



TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU

MUISTISAIRAAN IKÄIHMISEN SAATTO- HOITO HOITOHENKILÖKUNNAN KUVAA- MANA

Jenna Nytorp

Sarianna Toivola

Opinnäytetyö
Maaliskuu 2017
Sairaanhoitajakoulutus



TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitajakoulutus

NYTORP JENNA & TOIVOLA SARIANNA:

Muistisairaankäihmisen saattohoito hoito henkilökunnan kuvaamana

Opinnäytetyö 46 sivua, joista liitteitä 2 sivua
Maaliskuu 2017

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata hoito henkilökunnan kokemuksia muistisairaiden ikäihmisten saattohoidosta. Muistisairaiden saattohoitoa on tutkittu vähän, minkä vuoksi aihe koettiin tärkeäksi. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jonka pohjalta muistisairaiden ikäihmisten saattohoidon laatua voidaan kehittää. Opinnäytetyön tehtävänä oli selvittää millaisia kokemuksia hoito henkilökunnalla on muistisairaankäihmisen saattohoidosta ja miten saattohoitoa voidaan kehittää. Opinnäytetyön menetelmänä oli laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus. Aineisto kerättiin teemahaastattelulla viideltä Sopimusvuori Oy:n hoito henkilökuntaan kuuluvilta ja analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Tulosten mukaan muistisairaankäihmisen saattohoidossa tärkeää on hyvän elämänlaadun varmistaminen, yhteistyö omaisten kanssa, kuoleman kohtaaminen sekä hoitajien ammattitaito. Tulokset osoittavat, että hoitajat kokivat muistisairaankäihmisen saattohoidossa kivun hoidon hyväksi ja riittäväksi. He toivat esille myös rauhallisen ilmapiirin tärkeyden. Omaisten rooli korostui ja heidän osallistumisensa saattohoitoon koettiin tärkeäksi. Hoitajien mukaan muistisairaus toi erityispiirteenä saattohoitoon sen, ettei kuolevan asukkaan toiveita elämän loppuvaiheen hoidosta tiedetä eikä hän niitä enää välttämättä kykene ilmaisemaan. He nostivat myös esiin debriefingin tärkeyden, muistisairaankäihmisen omaistensa yksityisyyden ja yksilöllisyyden mahdollistamisen, ammatillisen kehittymisen, riittävän henkilöstömitoituksen takaamisen sekä omaisten osallistumisen saattohoitoon aiempaa enemmän.

Tulosten perusteella voidaan todeta, että hoitajat haluavat toteuttaa hyvää muistisairaankäihmisen saattohoitoa, mutta oikeanlaisen tilan puute vaikeuttaa yksityisyyden ja yksilöllisyyden huomiointia. Hoitajat toivoivat, että saattohoidon debriefing järjestettäisiin säännöllisesti. Saattohoidon kehitysehdotuksiksi nousivat saattohoitoon tarkoitettu huone, järjestelmällisen debriefingin järjestäminen hoitajille, omaisten kannustaminen hoitoon osallistumiseen sekä hoitajien kouluttaminen muistisairaankäihmisen hoitoon.

Asiasanat: muistisairas ikäihminen, muistisairaankäihmisen kohtaaminen, saattohoito, laadullinen tutkimus

ABSTRACT

Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care

NYTORP JENNA & TOIVOLA SARIANNA:

Hospice Care of Elderly People with Memory Diseases Described by Health Care Personnel

Bachelor's thesis 46 pages, appendices 2 pages
March 2017

The purpose of this study was to describe the experiences of the health care personnel concerning hospice care of the elderly people with memory diseases. This topic was slightly researched before. The research method was qualitative and the data were gathered through theme interviews.

According to the results, the nurses felt that the palliation of pain was good and adequate in the care of elderly persons suffering from memory diseases. The importance of peaceful atmosphere was also emphasized, as well as the role of the next of kin. The personnel thinks that different memory diseases bring challenges to the hospice care because there is no knowledge of the person's own wishes or they cannot be expressed anymore.

On the basis of this study it can be stated that nurses want to implement good hospice care for persons with memory disease. However the lack of sufficient facilities makes it hard to pay attention to personal needs and privacy. Nurses hope for systematic debriefing. Suggestions are to arrange a separate room for hospice care, to organise systematic debriefing for nurses, to encourage next of kins to participate more and to educate nurses to get more knowledge and skills to take care of elderly people who suffer from memory diseases.

Key words: memory disease, hospice care, qualitative research

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	SOPIMUSVUORI OY	7
3	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	8
4	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	9
4.1	Muistisairas ikäihminen	9
4.2	Muistisairaahan kohtaaminen	10
4.2.1	TunteVa-malli kohtaamismenetelmänä	12
4.2.2	Muistisairaus ja käytösoireet.....	14
4.3	Saattohoito käsitteenä	15
4.3.1	Saattohoitopäätös	17
4.3.2	Muistisairaahan saattohoito	18
5	MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT	20
5.1	Kvalitatiivinen tutkimus	20
5.2	Aineiston keruu.....	20
5.3	Aineiston analyysi.....	21
6	TULOKSET	24
6.1	Hoitohenkilökunnan kuvauksia muistisairaahan saattohoidosta	24
6.1.1	Hyvän elämänlaadun varmistaminen	24
6.1.2	Yhteistyö omaisten kanssa	25
6.1.3	Kuoleman kohtaaminen	26
6.1.4	Hoitajien ammattitaito.....	27
6.2	Saattohoidon kehittäminen.....	28
6.2.1	Järjestelmällinen debriefing hoitohenkilökunnalle	28
6.2.2	Muistisairaahan ja hänen omaistensa yksityisyyden ja yksilöllisyyden mahdollistaminen	29
6.2.3	Ammatillinen kehittyminen	29
6.2.4	Riittävän henkilöstömitoituksen takaaminen	30
6.2.5	Omaisten osallistuminen muistisairaahan saattohoitoon aiempaa enemmän.....	30
7	POHDINTA.....	31
7.1	Opinnäytetyön tulosten tarkastelu	31
7.2	Opinnäytetyöprosessin pohdintaa	33
7.3	Luotettavuus.....	35
7.4	Eettisyys.....	36
7.5	Kehittämisen- ja jatkotutkimusehdotukset	38
	LÄHTEET	40

LIITTEET	45
Liite 1. Teemahaastattelun runko	45
Liite 2. Tietoinen suostumus lomake	46

1 JOHDANTO

Muistisairauksia sairastaa maailmanlaajuisesti noin 46,8 miljoonaa ihmistä ja luvun arvioidaan lähes tuplaantuvan vuoteen 2030 mennessä. Euroopassa elää neljännes kaikista maailman muistisairaista. (Prince ym. 2015, 68.) Suomessa on noin 120 000 dementoitunutta ja uusia dementia-asteisia muistisairauksia sairastavia ilmenee vuosittain noin 13 000 (Muistisairaudet 2010). Väestön ikääntyessä myös muistisairaiden määrä lisääntyy (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015). On arvioitu, että vuoteen 2030 mennessä keskivaikeaa tai vaikeaa dementiaa sairastavia on Suomessa 110 000 (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2008, 6).

Pitkäaikaishoidossa olevista potilaista yli kolme neljännestä on dementoituneita (Sulkava 2014). Muistisairaita oli laitospalveluiden, palveluasumisen ja kotihoidon piirissä noin 36 000 vuoden 2009 lopussa. Suurin osa, noin 10 000, sijoittui tehostettuun palveluasumiseen ja säännölliseen kotihoitoon noin 8 000. (Vuorio & Väyrynen 2011, 2.)

Vuosittain muistisairaita kuolee noin 12 000, joista noin kolmannes pitkälle dementoituneena (Sulkava 2014). Vuonna 2015 kuolleisuus oli 8 540 (Tilastokeskus 2016). Pitkälle edenneen muistisairaahan hoito on pääasiassa palliatiivista ja onkin vaikeaa vetää rajaa palliatiivisen- ja saattohoidon väliin (Sulkava 2014).

Tutkimuksia muistisairaiden saattohoidosta löytyi vähän. Todennäköistä on, että muistisairaat eivät saa yhtä laadukasta saattohoitoa kuin muut potilaat (Kupeli ym. 2016, 12). Muistisairaus asettaa hoidolle haasteita, sillä pitkälle edenneen muistisairaahan potilaan toiveita on vaikea selvittää (Sampson, Gould, Lee & Blanchard 2006, 188) ja sairauden eteneminen on ennalta-arvaamatonta (Kupeli ym. 2016, 7). Lisäksi hoitajien riittämätön koulutus sekä kuoleman kohtaamisen pelko heikentävät saattohoidon laatua (Kupeli ym. 2016, 6, 9).

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata hoitohenkilökunnan kokemuksia muistisairaahan ikäihmisen saattohoidosta. Työelämäyhteytenä toimi Sopimusvuori Oy, jonka yksiköissä haastattelut toteutettiin. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jonka pohjalta muistisairaahan saattohoidon laatua voidaan kehittää.

2 SOPIMUSVUORI OY

Sopimusvuori on kasvava tamperelainen organisaatio, jonka toiminta alkoi vuonna 1970 mielenterveyskuntoutujien parissa. Vuonna 1991 Sopimusvuori perusti Suomen ensimmäisen kodinomaisen dementiahoitokodin Tampereen Epilään. (Sopimusvuori Oy 2017a.)

Tällä hetkellä Sopimusvuorella on mielenterveyspalveluiden puolella tarjolla 6 kuntoutusyksikköä ja 61 tukiasuntoa. Lisäksi on erilaisia projekteja, tutkimustoimintaa sekä henkilökunnalle tarjottavia koulutusmahdollisuuksia, joiden avulla toimintaa kehitetään. Kodinomaisia dementiahoitokoteja on 5, joissa on 122 asukaspaiikkaa ympärivuorokautista hoitoa tarvitseville. (Sopimusvuori Oy 2017b; Hakuni 2017.) Sopimusvuoressa työskentelee noin 220 mielenterveys-, päihde- ja vanhustyön asiantuntijaa (Hakuni 2017).

3 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata hoitohenkilökunnan kokemuksia muistisairaankäihmisen saattohoidosta.

Opinnäytetyön tehtävät ovat seuraavat:

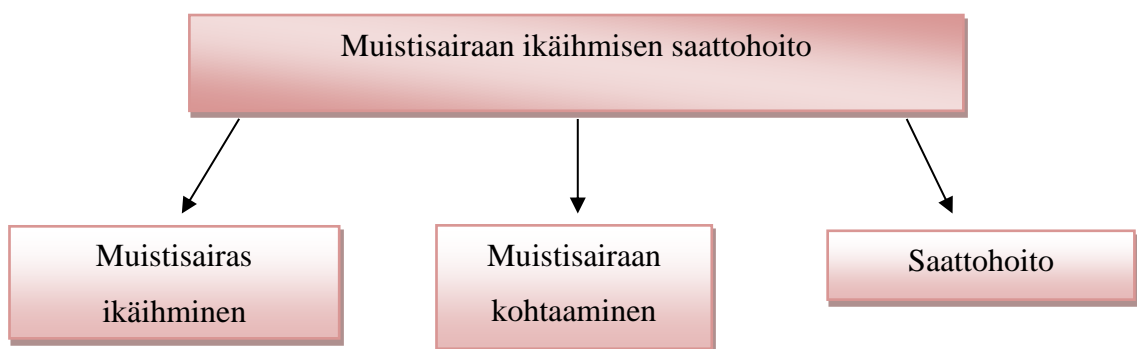
1. Millaisia kokemuksia hoitohenkilökunnalla on muistisairaankäihmisen saattohoidosta?
2. Miten muistisairaankäihmisen saattohoitoa voidaan kehittää?

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka pohjalta muistisairaankäihmisen saattohoidon laatua voidaan kehittää. Tulosten perusteella pyrimme tuottamaan Sopimusvuori Oy:lle tietoa hoitohenkilökunnan koulutustarpeista.

4 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Opinnäytetyössä keskeisimmät käsitteet ovat saattohoito, muistisairas ikäihminen ja muistisairaahan kohtaaminen. Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat on kuvattu kuviossa (KUVIO 1).

Opinnäytetyössä muistisairaahan saattohoitoa tarkastellaan hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Työssä selvitetään mitä on hyvä saattohoito, mitä on muistisairaus sekä muistisairaahan kohtaamista.



KUVIO 1. Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat

4.1 Muistisairas ikäihminen

Ikäihmisen määritelmä ei ole täysin mutkatonta, sillä ikääntymisen ulottuvuuksia on monia. Ikääntymistä voidaan tarkastella biologian, fysiologian, psykologian, sosiaalisuuden ja kokemuksen kannalta. Ikä käsityksessä on myös kulttuurisia eroja. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2014.) Jyrkämä (2007, 21) puhuu ikääntymisestä prosessillisena vanhustumisena, jolla tarkoitetaan elämänvaihetta, jossa ihmisen voimat alkavat heikentyä.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2013, 13) kuvaa ikääntyneiksi yli 63 vuotiaat. Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista (28.12.2012/980) määrittää ikääntyneen väestön niihin, jotka ovat oikeutettuja saamaan vanhuuseläkettä. Suomessa vanhuuseläkettä voivat saada 65 vuotta täyttäneet (Kansaneläkelaitos 2014).

Ikääntyessä muistin heikkeneminen on tavallista (Sulkava 2010, 120). Yli 65-vuotiaista joka kolmas ilmoittaa kärsivänsä muistioireista, mutta useimmassa osassa ei kuitenkaan ole kyse muistisairaudesta. Monet asiat, kuten stressi, väsymys ja masentuneisuus voivat saada aikaan ohimeneviä muistivaikeuksia, mutta muistamattomuuden pitkittyessä tai lisääntyessä tulee sen syy selvittää. Muistisairauden havaitseminen mahdollisimman aikaisessa vaiheessa on tärkeää. (Tarnanen, Suhonen & Raivio 2010.)

Muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, joka aiheuttaa muistin ja kognitiivisten taitojen heikkenemistä. Tämä johtaa usein dementiaan, jossa muisti ja tiedonkäsittelytaidot ovat heikentyneet niin, että se haittaa ihmisen selviytymistä päivittäisistä toiminnoista. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2015.) Yleisimpiä muistisairauksia ovat Alzheimerin tauti, Lewyn kappale -tauti ja vaskulaaridementia. Ihmisellä voi olla samanaikaisesti useampakin eri muistisairautta. (Sulkava 2010, 123.)

Muistisairauksien aiheuttama dementia etenee tyypillisesti kolmessa vaiheessa, aikaisenvaiheen, keskivaiheen ja loppuvaiheen dementia (Home Instead 2016b). Muistisairaalla ihmisellä voi kestää kauan ennen, kuin tauti diagnosoidaan ja sen saatuaan tauti saattaa osalla edetä nopeasti parin seuraavan vuoden aikana (Muukka 2006, 17). Aikaisessa vaiheessa muistisairas on vielä jotenkin tietoinen tilanteestaan, mutta sekavuus ja unohtelu lisääntyvät ja esimerkiksi raha-asioiden hoitaminen vaikeutuu. Toisessa vaiheessa muistisairas voi vielä pystyä huijaamaan läheisiltään sairauttaan, mutta muistamattomuus ja sekavuus lisääntyvät huomattavasti. Viimeisessä vaiheessa muistisairaahan monet toiminnot heikkenevät, esimerkiksi nielemisrefleksi usein heikkenee aiheuttaen aspiraatoriskin ja näin ollen myös pneumonian mahdollisuus lisääntyy. (Home Instead 2016a.)

4.2 Muistisairaahan kohtaaminen

Ihminen muuttuu muistisairauden myötä ja tämä vaikuttaa monin tavoin hänen ja hänen läheistensä elämään (Kämäräinen 2008, 2). Läheisten tulee yrittää ymmärtää, kun muistisairas ihminen unohtaa hiljalleen sukulaistensa nimet, oman nimensä ja lopulta kadottaa vähitellen otteen niin nykyhetkeen kuin omaan itseensäkin. Muistisairaalle ihmiselle ar-

jen jatkuminen on mitä parhainta kuntoutusta ja tuttujen asioiden avulla autetaan säilyttämään yhteys jokapäiväiseen elämään. (Burakoff & Haapala 2013, 2; Suomen muistiasiantuntijat ry & Home Instead Seniorihoiva 2015, 3,8.)

Muistisairaahan ihmisen selviytymisen kannalta paras paikka on tuttu ympäristö ja moni asuukin kotona mahdollisimman pitkään erilaisten apujen turvin. Muistisairauden edessä myös avun tarve lisääntyy. (Suomen muistiasiantuntijat ry & Home Instead Seniorihoiva 2015, 3.) Muistisairaus vaikuttaa vuorovaikutukseen ja muun muassa levottomuus, kommunikointivaikeudet ja tunteiden ilmaisun avoimuus voivat hankaloittaa muistisairaahan kohtaamista. Sairaudesta huolimatta ihminen kohdataan ihmisenä. Muistisairaahan kohtaamisessa häntä tulee puhuttaessa katsoa silmiin ja antaa hänelle aikaa. Joskus läsnäolo, kosketus tai vaikka laulujen hyräileminen on puhetta tärkeämpää. Muistisairaalle tulee puhua, vaikka hän ei enää kykenisi itse puhumaan. (Muistiliitto 2016b.)

Muistisairaahan kohtaamisessa tärkeää on pysähtyä ja luoda hetkestä kiireetön. Muistisairaallakin on sanottavaa ja ajatuksia, tunteita ja tarpeita, vaikka hän ei enää kykenisi sanallisesti niitä ilmaisemaan. (Muistiliitto 2016b.) Taulukossa (TAULUKKO 1) on kuvattuna muistisairaahan kohtaamisen kulmakivet.

TAULUKKO 1. Muistisairaahan kohtaamisen kulmakivet: (Burakoff & Haapala 2013, 14–15.)

<ul style="list-style-type: none"> • Ole oma itsesi
<ul style="list-style-type: none"> • Ole kiireetön ja aidosti läsnä
<ul style="list-style-type: none"> • Ole tilanneherkkä ja joustava <ul style="list-style-type: none"> - kuuntele, katsele ja tunnustele - ole kärsivällinen, älä luovuta
<ul style="list-style-type: none"> • Odota ja anna aikaa <ul style="list-style-type: none"> - älä keskeytä, arvaile tai korjaa ilmauksia
<ul style="list-style-type: none"> • Yritä ymmärtää muistisairaahan näkökulma <ul style="list-style-type: none"> - ole empaattinen - tutustu muistisairaaseen ihmisenä, tutustu hänen elämänhistoriaansa
<ul style="list-style-type: none"> • Mukauta oma ilmaisu muistisairaahan tarpeiden mukaan <ul style="list-style-type: none"> - huomio muistisairaahan kyky ymmärtää puhetta - puhu selkeästi ja rauhallisesti - käytä tuttuja, arkipäivän sanoja
<ul style="list-style-type: none"> • Tarkkaile, miten muistisairas ymmärtää ja haluaako hän jatkaa vuorovaikutusta <ul style="list-style-type: none"> - toista kerran tai ilmaise asia eri tavalla - ota asia uudelleen esille myöhemmin
<ul style="list-style-type: none"> • Nauti yhdessä olostasi

4.2.1 TunteVa-malli kohtaamismenetelmänä

Validaatiomenetelmän kehitti amerikkalainen Naomi Feil vuosien 1960-1980 aikana. 1990-luvun alussa Vanhustyön Keskusliitto kutsui Feilin Suomeen ja hän piti Tampereella ensimmäiset luentopäivät. Tampereen Kaupunkilähetys ry otti vastuun validaatiokoulutuksesta Suomessa. Heidän koulutus- ja vapaaehtoistyönsä johtaja Satu Sipola sai tehtäväkseen perehtyä tarkemmin validaatiomenetelmään ja järjestää sen opetusta. Sipola kouluttautui Feilin ohjauksessa itse validaatio-opettajaksi. (Lumijärvi 2006, 37.)

Suomen validaation historiassa alkoi uusi vaihe vuonna 2006, kun validaatiota opettavat ja käyttävät alkoivat kehittää sitä enemmän suomalaiseen elämäntyyliin sopivaksi. Validaatio nimenä oli jo rekisteröity Feilin ja hänen tyttärensä yrityksen nimeksi. Suomessa uudeksi nimeksi valittiin TunteVa, joka sisälsi ajatuksen tunteista ja validaatiosta. (Lumijärvi 2006, 37–38.)

TunteVa-toimintamalli on vuorovaikutusmenetelmä, jonka avulla muistisairasta tuetaan erilaisin keinoin ja lähtökohtana on ajatus, että ihminen on arvokas muistisairaudestaan huolimatta. Hänen näkemyksillään ja kokemuksillaan on edelleen merkitys. Muistisairasta autetaan tunteiden sekä tarpeiden ilmaisussa ja tuetaan kulkemalla muistisairaana rinnalla siinä todellisuudessa, jossa hän on sillä hetkellä. Empaattisella toiminnalla on vaikutusta ahdistuksen ja stressin ehkäisyssä sekä niiden vähentämisessä. Toimintamallin avulla luodaan pitkäaikainen luottamussuhde ihmiseen. (Tampereen kaupunkilähetys ry n.d.)

Tarkoituksena on TunteVa-toimintamallin avulla pysähtyä kohtaamaan ja kuulemaan muistisairasta ihmistä. Kuunteleminen vaatii keskittymistä, joka voi tuntua raskaalta muistisairaana toistaessa samoja asioita moneen kertaan. Tällaisissa tilanteissa puhetta voi johdattaa tiettyyn suuntaan erilaisten kysymysten avulla ja näin saada tietoa puhujan tavasta kokea asioita. Kohtaamisessa äänen sävyllä ja voimakkuudella sekä puheen nopeudella on suuri merkitys. Vaikka muistisairas ei enää ymmärtäisi yksittäisiä sanoja, aistii hän kuitenkin ilmapiirin. (Kämäräinen 2008, 4–8.)

Merja Laitisen (2015, 31–32) mukaan hoitajat kokivat TunteVa –työskentelyn monipuolistaneen työtään, lievittävän muistisairaiden ahdistusta ja jopa korvaavan rauhoittavan lääkkeen. Lisäksi sen koettiin laajentavan ymmärrystä muistisairaana käyttäytymisestä, kohtaamisesta ja menetelmän käytöstä vahvistaen omaa kiireetöntä työskentelytapaa. (Laitinen 2015, 30–33.)

Hoitajat kokivat myös TunteVa –työskentelyn helpottavan omaa jaksamista, mutta työskentelytapa on haasteellista vaatien monien asioiden huomioimisen sopivan tekniikan löytämiseksi. Aina tämän työskentelytavan käyttäminen ei kuitenkaan onnistu. Toisinaan voidaan joutua vaihtamaan työntekijää tai palaamaan tilanteeseen uudelleen jonkin ajan kuluttua. Vääränlaisella toimintatavalla voi muistisairaana ahdistus lisääntyä (Laitinen 2015, 34–35, 38.)

4.2.2 Muistisairaus ja käytösoireet

Jopa 90 %:lla muistisairaista on erilaisia käytösoireita, jotka vaikuttavat niin muistisairaahan kuin hänen läheistensä elämänlaatuun lisäten sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden sekä laitoshoidon tarvetta (Koponen & Vataja 2015, 474). Yleisimpiä käytösoireita ovat masennus, apatia, levottomuus, ahdistuneisuus, psykoottiset oireet, persoonallisuuden muutos ja seksuaaliset käytösoireet. Lisäksi voi olla uni- ja valverytmin häiriöitä sekä syömishäiriöitä. (Viramo 2015, 6.) Käytösoireiden syy pyritään aina selvittämään (Koponen & Vataja 2015, 474).

Muistisairaahan käytösoireita hoidettaessa sovelletaan usein sekä psykososiaalisia hoitomuotoja että lääkehoitoa. Lääkehoidon tarpeellisuutta tulee arvioida säännöllisesti, sillä muistisairauden edetessä myös käytösoireet muuttuvat. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2010.) Käytösoireet ilmenevät usein episodeittain ja vaihdellen, jonka vuoksi myös hoidon tarvetta, osuvuutta ja kestoa tulee arvioida säännöllisesti (Viramo 2015, 15). Käytösoireet usein voimistuvat illalla tai yöllä (Eläkeliitto n.d.). Lääkkeettömän hoidon tavoitteena on käytösoireiden ilmaantumisen ehkäiseminen. On havaittu, että muistisairasta ihmistä pelottavat asiat tai tapahtumat saattavat johtaa aggressiiviseen käytökseen. Selvittämällä käyttäytymisen syyt sekä arkijärkeen perustuvalla ohjauksella saattaa olla riittävä vaikutus käytösoireiden hoidoksi. Käytösoireiden hoitaminen kuuluu osaksi hyvää hoitoa. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2010.)

Muistisairaahan käytösoireet voivat ilmetä, jos häntä ei ymmärretä tai esimerkiksi hoitaja on epäarvostava häntä kohtaan. Asenteella on muistisairaahan hoidossa suuri merkitys. Myös liiallinen ärsykkeiden määrä, kova melu tai toistuvasti vaihtuvat ihmiset lisäävät käytösoireita. (Sulkava, Viramo & Eloniemi-Sulkava 1999, 14.) Omaisten ja hoitavien henkilöiden kouluttaminen ja ohjaaminen ovat oleellinen osa muistosairaahan lääkkeettömän hoitomuodon toteuttamista. Muita tärkeitä lääkkeettömiä hoitomuotoja ovat hyvä perushoito, laukaisevien tekijöiden välttäminen, erilaiset terapiat sekä merkityksellisiä kokemuksia lisäävät menetelmät, kuten virikkeellisyys ja liikunta. (Koponen & Vataja 2016.)

Vuosina 2004 ja 2009 toteutettiin tutkimus, jonka aiheena oli haasteellinen käyttäytyminen ja fyysisten rajoitteiden käyttö dementoituvien vanhusten laitoshoidossa. Dementoi-

tuvien vanhusten parissa työskentelevät vastaajat kokivat haasteellisiksi tilanteiksi hoitotilanteisiin liittyvän vastustamisen, muihin asukkaisiin sekä hoitajiin kohdistuvan häirinnän ja aggressiivisuuden. Hoitotilanteiden vastustamista ilmeni perushoito- ja lääkehoitotilanteissa. Vastaajat kuvasivat vanhusten kieltäytyvän syömisestä, pesuista, vaipanvaihdosta, pukemisesta ja riisumisesta sekä nukkumaanmenosta. Myös lääkkeiden ottamisesta kieltäydyttiin. Muihin asukkaisiin ja hoitajiin kohdistuva häirintä ja aggressiivisuus ilmenivät ympäristön sotkemisella, yleisenä levottomana käytöksenä, vaelteluna, verbaalisena ja fyysisenä väkivaltana. (Saarnio & Isola 2010, 323–327.)

4.3 Saattohoito käsitteenä

Kuolema on luonnollinen osa elämää ja kuolevan potilaan hoitotyö on tärkeä osa hoitotyötä erilaisissa hoitoympäristöissä. Kuolemalla tarkoitetaan biologista elämän päättymistä. (Leino-Kilpi & Välimäki 2012, 308.) Ihminen voidaan todeta kuolleeksi silloin, kun aivojen toiminta on palautumattomasti loppunut (Grönlund & Huhtinen 2011, 37).

Elämän loppuvaiheen hoitomuodoilla on erilaisia termejä, jotka osittain ovat myös päällekkäisiä. Näitä ovat muun muassa palliatiivinen hoito ja saattohoito. (Leino-Kilpi & Välimäki 2012, 308.) Termien eroavaisuus liittyy pääpiirteittäin niiden ajallisuuteen suhteessa kuolemaan. Ajallinen näkemys on toisaalta ristiriitainen, sillä palliatiivinen hoito ja saattohoito toteutuvat osittain päällekkäin. (Hänninen & Anttonen 2008, 23.) Työssä käsitellään erityisesti saattohoidon näkökulmaa, mutta on tärkeää selvittää termien sisällölliset erot.

Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan parantumattomasti sairaan potilaan kokonaisvaltaista oireenmukaista hoitoa. Tavoitteena on turvata potilaalle laadukas ja turvallinen hoito elämän lopulla huomioiden myös omaiset. (Kuolevan potilaan oireiden hoito: Käypä hoito –suositus 2012; WHO 2015.) Ajallisesti palliatiivinen hoitotyö ei ajoitu kuoleman läheisyyteen, vaan se saattaa kestää jopa vuosia (Kuolevan potilaan oireiden hoito: Käypä hoito –suositus 2012).

Saattohoito sijoittuu lähemmäs kuolemaa, kuin palliatiivinen hoito. Saattohoito kestää yleensä muutamia viikkoja tai kuukausia. (Kuolevan potilaan oireiden hoito: Käypä hoito –suositus 2012.) Saattohoitoon siirtymisen edellytyksenä on, että potilaalla on kuolemaan

johtava sairaus (Sosiaali- ja terveysministeriö 2011). Saattohoitopotilaat hoidetaan pääsääntöisesti perusterveydenhuollossa, joko osasto- tai kotihoidossa (Hänninen & Anttonen 2008, 24), sillä saattohoitoon erikoistuneita hoitokoteja on vähän (Grönlund & Huhtinen 2011, 75).

Saattohoidon tavoitteena ei ole toteuttaa elämää pitkittäviä toimenpiteitä, sillä ne saattavat pitkittää myös ongelmia ja lisätä potilaan kärsimystä. Esimerkiksi suonensisäisen nesteytyksen ja ravitsemuksen käyttöä tulee arvioida kriittisesti ja potilaskohtaisesti. (Hänninen 2006, 12–13.) Mittauksista ja turhista toimenpiteistä luovutaan ja siirrytään lähemmäs potilasta ja hänen vointiaan (Korhonen & Poukka 2013, 440–441).

Lääkehoitoa tulee arvioida kriittisesti ja tilanteen kannalta turhista lääkkeistä luovutaan (Ellershaw & Ward 2003, 32; Korhonen & Poukka 2013, 441). Kivunhoidosta ja pahoinvoinnista tulee kuitenkin huolehtia hyvin (Korhonen & Poukka 2013, 441). Jotta kipua pystytään hoitamaan, tulee se osata tunnistaa kokonaisvaltaisesti (Grönlund & Huhtinen 2011, 57; Korhonen & Poukka 2013, 441). Kivun arviointi on lääkärin ja hoitajan tehtävä (Grönlund & Huhtinen 2011, 57) ja arvioinnin apuvälineenä voidaan käyttää erilaisia kipumittareita (Hänninen 2015). Mittarina voidaan käyttää sanallista kivun kuvausta, kipuviivaa (VAS) tai –kiilaa tai kasvokuva-asteikkoa (Pesonen 2011, 157–158). Kipua tulee arvioida säännöllisesti, jotta lääkehoito olisi mahdollisimman tehokasta. Kipulääkitys määräytyy yksilöllisten tarpeiden mukaan. (Kuolevan potilaan oireiden hoito: Käypä hoito –suositus 2012.)

Hoidossa kiinnitetään usein liikaa huomiota fyysisiin tarpeisiin ja psyko-sosiaaliset tarpeet jäävät vähemmälle (Kupeli ym. 2016, 7). Saattohoidossa entistä tärkeämpää on läsnäolo, puhuminen ja kuunteleminen (Korhonen & Poukka 2013, 441). Hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa tulee huomioida lisäksi potilaan henkiset ja hengelliset tarpeet ja toiveet sekä kulttuurilliset tekijät (Pihlainen 2010, 31).

Lipposen ja Karvisen (2014, 3) mukaan hengellisyys voi olla joko uskonnollista tai siihen liittymätöntä. Hengellisyyden ajatellaan kuvaavan arvoja, uskomuksia ja käsityksiä, sillä ihmisillä nähdään olevan sisäinen tarve uskoa johonkin kuoleman lähestyessä. Hoitajat kokevat tärkeäksi, että hengellisyys otetaan potilaan kanssa puheeksi yksilöllisyys huomioiden, vaikka potilas ei itse asiaa toisikaan esiin. (Lipponen & Karvinen 2014, 3–4.)

Keskeisessä osassa saattohoitoa potilaan lisäksi ovat omaiset ja läheiset (Pihlainen 2010, 17). Omaiset voivat olla mukana saattohoitoa koskevassa päätöksenteossa erityisesti silloin, kun potilas ei enää kykene itse päättämään hoidostaan (Euroopan neuvosto 2015, 14). Hoitajien pitäisi käyttää aikaa tutustuakseen omaisiin (Kupeli ym. 2016, 8), jotta pystyisivät tukemaan ja opastamaan heitä (Pihlainen 2010, 17). Kuolemasta on puhuttava omaisille oikeilla termeillä käyttämättä kiertoilmauksia. Todenmukaisuus auttaa omaisia valmistautumaan lähestyvään kuolemaan. (Kupeli ym. 2016, 32.)

4.3.1 Saattohoitopäätös

Vuonna 1992 Suomessa on tullut voimaan Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785). Laki velvoittaa, että terveyden ja sairaanhoidon palveluiden on oltava laadukasta ja ihmisarvoa kunnioittavaa. Laissa säädetään myös, että hoidon suunnitelma on tehtävä yhteisymmärryksessä potilaan ja hänen omaistensa kanssa ja potilaalla on oikeus kieltäytyä hoidosta ja hoitotoimenpiteistä. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.)

Potilaan siirtyessä saattohoitoon sovitaan hoitavan tahon kanssa yhteisistä hoidon linjauksista saattohoitopäätöksellä (Korhonen & Poukka 2013, 440). Potilaan psyykkiset, fyysiset ja sosiaaliset tekijät vaikuttavat siihen, minkä hän kokee hyväksi hoidoksi. Päätöksiä tehdessä on otettava myös huomioon, että sairaudet, niiden kulku ja oireet eivät ole samankaltaisia, joten yhtenäistä ohjeistusta saattohoitoon ei voida tehdä. Lääkäriltä vaaditaan hyvää ammattitaitoa sekä käytettävien keinojen laajaa tuntemusta. (Hänninen 2006, 11.)

Saattohoitopäätöksellä tarkoitetaan lääkärin, potilaan ja mahdollisesti omaisten yhteistä päätöstä hoidon linjauksista. Saattohoitopäätös tehdään, kun potilaan arvioidaan lähestyvän kuolemaa päivien tai viikkojen kuluessa. (Korhonen & Poukka 2013, 440.) Päätöksen tekeminen edellyttää kuolemaan johtavaa sairautta (Sosiaali- ja terveysministeriö 2011). Kuoleman diagnosointi voi olla haastavaa, sillä terveyspalvelut suuntaavat lähtökohtaisesti ihmisen parantamiseen. Kuoleman merkkien tunnistaminen on tärkeä osa ammattitaitoa. (Ellershaw & Ward 2003, 30.)

Päätöksen sisältämät hoidon linjaukset kirjataan yksityiskohtaisesti potilaan sairaskertomukseen. Elämää ylläpitävällä hoidolla tarkoitetaan elintoimintoja ylläpitäviä toimenpiteitä, kuten antibioottihoitoa, suonensisäistä nesteytystä ja ravitsemusta sekä hengityslaittehoitoa. Näistä usein luovutaan, kun kuolema on lähellä. (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2008, 13.) Saattohoitopäätös pitää sisällään myös DNR-päätöksen, eli päätöksen elvyttämättä jättämisestä (Korhonen & Poukka 2013, 440; Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto 2008). Kirjallisuudessa käytetään myös konkreettista kuvaavampaa termiä ”sallitaan luonnollinen kuolema” (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2008, 13). Hoitolinjauksia tulee arvioida ja muuttaa potilaan tilan muuttuessa. Päätöksenteon keskiössä on potilas itse, mutta potilaan tilan heiketessä turvaudutaan entistä enemmän hänen läheisiinsä. (Korhonen & Poukka 2013, 440.)

4.3.2 Muistisairaahan saattohoito

Yli 80%:lla pitkäaikaisessa hoidossa olevista potilaista on muistisairaus. Dementiapotilaita kuolee vuosittain noin 12 000, joista kolmanneksella on pitkälle edennyt muistisairaus. Muistisairaahan hoito on periaatteessa diagnoosista lähtien palliatiivista, sillä tautia parantavaa hoitoa ei ole. (Sulkava 2014.) Muistisairaiden saattohoitoa toteutetaan samoin periaattein, kuin muidenkin kuolevien (Kuolevan potilaan oireiden hoito: Käypähoito – suositus 2012).

Muistisairaahan siirtyminen saattohoitoon ei ole täysin mutkatonta (Sulkava 2014). Euroopan neuvoston (2015, 23) bioetiikkakomitean laatiman oppaan mukaan hoidon suunnittelun keskiössä tulee aina olla potilas. Muistisairas ei kuitenkaan aina kykene ilmaisemaan hoitotahtoaan (Sulkava 2014). Tällaisissa tilanteissa lääkäri voi tehdä hoitoa koskevat päätökset. Lääkärin on kuitenkin huomioitava muiden hoitoon osallistuvien terveydenhuollon ammattilaisten ja omaisten kanta sekä mahdollisesti potilaan oma, aikaisemmin tehty tahdon ilmaus. (Euroopan neuvosto 2015, 21.)

Elämän loppuvaiheeseen vaikeasti dementoituneella liittyy hyvin monia haasteellisia oireita ja vaivoja. Viimeisen 3-6 elinkuukauden aikana esiintyy syömisongelmia, keuhkokuumetta, hengenahdistusta, kipuja ja painehaavoja. (Antikainen, Konttila, Virolainen &

Strandberg 2013, 911.) Lisäksi henkilöillä, joilla on dementia sekä diabetes, sepelvaltimotauti, kongestiivinen sydänlihassairaus tai hän tupakoi, on suurempi riski kuolla kuin henkilöillä, joilla on vain dementia. Lisäksi miessukupuoli yhdessä dementian kanssa on riskitekijänä kuolleisuuteen. (Van de Vorst ym. 2016, 37.) Fyysisten oireiden lisäksi muistisairaahan hyvä saattohoito pitää sisällään psyykkisen, sosiaalisen ja hengellisen hoidon. On tärkeää antaa myös omaisille aikaa ja tukea heitä. (Kupeli ym. 2016, 7–8.) Muistisairaahan saattohoidossa korostuu läsnäolo ja kohtaaminen (Muistiliitto 2016a, 6).

Kuolevien vanhusten (Kuolevan potilaan oireiden hoito: Käypä hoito –suositus 2012) ja erityisesti muistisairaiden kipu on alihoidettua (Sampson, Gould, Lee & Blanchard 2006, 188). Kipua ja muita oireita tulisikin arvioida säännöllisesti (Ellershaw & Ward 2003, 32; Kuolevan potilaan oireiden hoito: Käypä hoito –suositus 2012). Oireettomuus on yksi keskeisimmistä tavoitteista elämän loppuvaiheen hoidossa (Ellershaw & Ward 2003, 32; Antikainen, Konttila, Virolainen & Strandberg 2013, 911). Saattohoitosuosituksissa osoitetaan, että hoitohenkilökunnan tulee osata arvioida ja hoitaa potilaan kärsimystä ja siitä aiheutuvia oireita (Pihlainen 2010, 31). Kun kuoleva ei kykene sanallisesti ilmaisemaan kipuaan, on sen arviointi haastavaa. Näissä tilanteissa voidaan tulkita sanatonta viestintää, kuten ilmeitä, liikkeitä ja ääntelyä. Lisäksi voidaan tarkkailla mitattavia peruselintoimintoja, kuten verenpainetta ja hengitystä. Esimerkiksi PAINAID (Pain Assessment in Advanced Dementia) –mittari on havainnointiin perustuva mittari, jota voidaan käyttää apuna kivun arvioinnissa. (Kelo, Launiemi, Takaluoma & Tiittanen 2015, 267.)

5 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

5.1 Kvalitatiivinen tutkimus

Opinnäytetyön menetelmänä on kvalitatiivinen, eli laadullinen tutkimus. Laadullisessa tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita ihmisen kokemuksista ja terveystieteissä kiinnostuksen kohteena on erityisesti terveys ja siihen vaikuttavat tekijät (Kylmä & Juvakka 2007, 16–17). Aiheeksi valittiin muistisairaana ikäihmisen saattohoito, koska aihe on tärkeä ja sitä oli tutkittu vähän. Menetelmällisesti päädyttiin laadulliseen tutkimukseen siksi, että haluttiin saada tietoa hoitajien kokemuksista.

Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on tutkimusaineiston perusteella luoda toimintamalleja, etsiä samankaltaisuuksia tai eroavaisuuksia (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 21). Tutkimustuloksia verrattiin aiempiin saman aihepiirin tutkimustuloksiin. Tulosten ja vertailun pohjalta nostettiin esiin kehittämisehdotuksia muistisairaana saattohoidon parantamiseksi.

Tutkimuksen tavoitteena on kerätä tietoa terveyden tai sairauden kokemuksista sekä hoitokokemuksista. Hoitotyön ilmiöitä on mahdotonta tutkia ainoastaan määrällisesti tai havainnoimalla. Jotta tutkittavaa ilmiötä ymmärrettäisiin paremmin, tarvitaan toisinaan ihmisten kuvaamia kokemuksia. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 74.) Tutkimuksella haluttiin selvittää millaisia kokemuksia hoitajilla on muistisairaana ikäihmisen saattohoidosta ja tietoa haluttiin käyttää saattohoidon kehittämiseen.

5.2 Aineiston keruu

Yksi aineistonkeruumenetelmä on haastattelu. Haastattelu voidaan luokitella esimerkiksi osallistujamäärän, strukturoinnin asteen tai toteutustavan perusteella. Teemahaastatteluuun valitaan muutamia keskeisiä avainkysymyksiä tai aiheita, jotka ohjaavat haastattelua. (Kylmä & Juvakka 2014, 77–78.) Tutkimuksen aineisto kerättiin teemahaastatteluilta, jotka nauhoitettiin. Laadullisessa tutkimuksessa on mielekästä, että aineiston määrä

pidetään maltillisena, sillä tarkoituksena on tutkia ilmiötä tutkimukseen osallistuvien näkökulmasta (Kylmä & Juvakka 2014, 59). Haastateltavana oli viisi Sopimusvuori Oy:n hoitotyöntekijää. Teemahaastattelun runko on liitteenä 1.

Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina kahtena eri ajankohtana molempien tutkimuksen tekijöiden ollessa paikalla. Haastateltavilla oli eripituisia kokemuksia muistisairaiden hoitotyöstä ja saattohoidosta. Haastattelut sijoituivat Sopimusvuori Oy:n tiloihin haastateltavien työaikana. Haastattelutilanne pyrittiin luomaan rauhalliseksi ja kiireettömäksi. Ensimmäisellä kerralla haastattelut pidettiin yksikön toimistossa, jonne oli avoin pääsy asukkailla ja työntekijöillä. Hetkittäin haastattelu keskeytyi hoitajien tai asukkaiden liikkeessä tilassa. Keskeytykset häiritsivät jonkin verran haastattelua, mutta aiheeseen päästiin palaamaan hyvin. Toinen haastattelukerta pidettiin oleskelutilassa, joka suljettiin haastatteluiden ajaksi.

Laadullisen tutkimuksen ilmiötä pyritään lähestymään avoimesti ja saamaan siitä haastatteluiden avulla kattava kuvaus. (Kylmä & Juvakka 2014, 64, 79). Tutkimuksen kannalta oli mielekästä, että kysymykset ovat avoimia ja teemoiteltuja. Aineistolla haluttiin saada kattava kuvaus hoitajien kokemuksista. Teemahaastattelun runko muotoiltiin niin, että kysymykset olivat avoimia ja yksittäisiä kysymyksiä käytettiin vähän. Aluksi haastateltavat yrittivät selvittää yksittäistä asiaa, johon vastausta etsitään, mutta haastattelun edetessä kerronta muuttui kuvailevammaksi.

5.3 Aineiston analyysi

Aineistolähtöisen analyysin tavoitteena on edetä yksittäisistä vastauksista yleiskuvaukseen. Ennen analyysiä nauhoitettu aineisto kirjoitetaan tekstiksi (Kylmä & Juvakka 2014, 110, 119). Tekstin sisältö tiivistetään analysoimalla tiedoksi tutkittavasta ilmiöstä (Kylmä & Juvakka 2014, 112; Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 23). Tutkijat kuuntelivat haastatteluita nauhalta ja auki kirjoittivat ne sanasta sanaan paperille. Aineistoa kertyi yhteensä 24 sivua. Kirjalliseen aineistoon tutustuttiin useita kertoja ennen analyysin aloittamista. Nauhoitettu aineisto hävitetään työn valmistuttua.

Tutkimuksessa käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Sisällön analyysin avulla kuvataan ja jäsennetään tutkimusaineistoa ja tavoitteena on vastata esitettyihin tutkimuskysymyksiin (Kylmä & Juvakka 2014, 112–113). Analyysi aloitettiin merkitsemällä kirjoitettuun aineistoon eri väreillä tutkimuksen tehtäviin vastaavia asioita. Näin haastattelusta saatiin tiivistettyä oleellinen tieto helposti käsiteltäväksi. Sisällönanalyysi jaetaan kolmeen vaiheeseen: pelkistäminen, ryhmittely ja abstrahointi (Kylmä & Juvakka 2014, 116).

Pelkistysvaiheessa teksti tiivistetään säilyttäen olennainen sisältö (Kylmä & Juvakka 2014, 117). Auki kirjoitetuista haastatteluista kerättiin ensimmäiseen tutkimustehtävään vastaavat autenttiset lainaukset taulukkoon. Lainaukset pelkistettiin tiiviimpään muotoon niin, että asiasisältö säilyi muuttumattomana. Samoin toimittiin toisen tutkimustehtävän kohdalla.

Ryhmittelyssä pelkistettyjen sisältöjen yhteneväisyyksiä ja eroavaisuuksia vertaillaan ja samankaltaiset ilmaukset yhdistetään luokaksi. Ryhmittelystä käytetään myös termiä klusterointi. (Kylmä & Juvakka 2014, 118.) Pelkistetyt ilmaukset ryhmiteltiin siten, että sisällöllisesti samankaltaiset ilmaukset yhdistettiin ensin alaluokiksi ja nämä jälleen samankaltaisuuksiensa mukaan yläluokiksi.

Abstrahoinnilla tarkoitetaan sisällön nostamista abstraktimmalle, eli käsitteelliselle tasolle. Abstrahointi ei varsinaisesti ole oma analyysin vaiheensa, vaan sitä tapahtuu pelkistuksen ja ryhmittelyn aikana. (Kylmä & Juvakka 2014, 119.) Pelkistetyt ilmaukset yhdisteltiin sisällön mukaan ala- ja yläluokiksi ja niille annettiin kunkin luokan sisältöä kuvaavat nimet. Taulukko (TAULUKKO 2) on esimerkki aineiston ryhmittelystä.

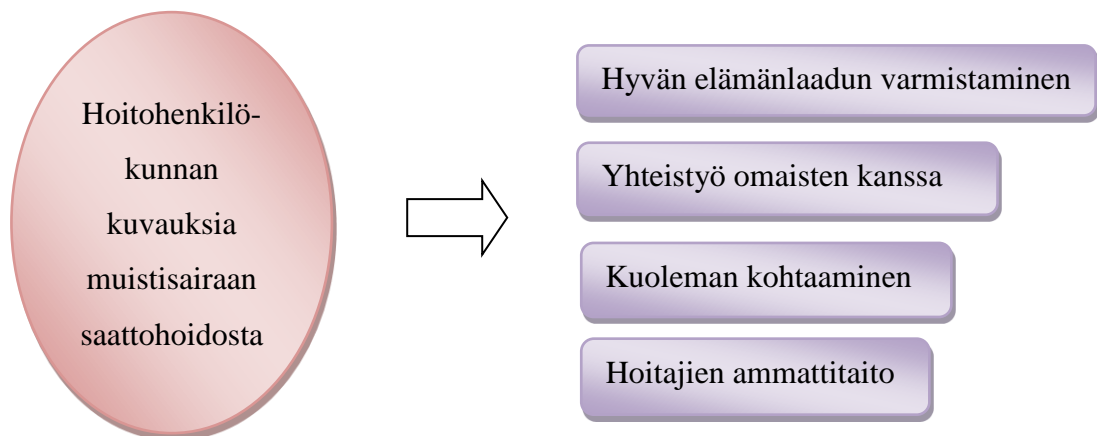
TAULUKKO 2. Esimerkki aineiston luokittelusta:

PELKISTETTY	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	
Tunnelmallisuus ja rauhallisuus	Rauhallinen tunnelma, läheisyys ja läsnäolo	Hyvän elämänlaadun varmistaminen	
erityinen tyyneys			
hyräily ja laulaminen			
tuntui, että hän kuuli ja ymmärsi ja tuli levollisen näköiseksi			
Kaunista musiikkia.			
Rinnalla ja läsnä oleminen mahdollisuuksien mukaan	Kokonaisvaltainen hoitaminen		
pidettiin huolta, että on hyvä ja rauhallinen olla			
tarjottiin syötävää ja juotavaa ja kaikkea mahdollista, että asukkaahan olo olisi rauhallinen ja hyvä			
Omaisen läsnä oleminen loppuun asti.	Omaisten läsnäolo		Yhteistyö omaisten kanssa
aviomies ei pystynyt olemaan osallisena			
kokonaisuuden ja tyttären kannalta tärkeää	Omaisten tukeminen		
omaiset näkevät pikkuhiljaa toisten kautta sairauden etenemistä			

6 TULOKSET

6.1 Hoitohenkilökunnan kuvauksia muistisairaana saattohoidosta

Hoitajat kokivat muistisairaiden ikäihmisten saattohoidon keskeisiksi asioiksi hyvän elämänlaadun varmistamisen, yhteistyön omaisten kanssa, kuoleman kohtaamisen ja hoitajien ammattitaidon. Käsitteet on esitetty tiivistettynä kuviossa (KUVIO 2).



KUVIO 2. Hoitohenkilökunnan kuvauksia muistisairaana saattohoidosta

6.1.1 Hyvän elämänlaadun varmistaminen

Hoitajat kuvailivat saattohoidon tunnelmaa rauhalliseksi, intiimiksi ja tyyneksi. Tunnelmaa luodaan soittamalla musiikkia ja laulamalla tai hyräilemällä asukkaalle tuttuja lauluja. Koskettaminen ja silittely tuovat asukkaalle turvallisuuden tunnetta ja hoitajat pyrkivät olemaan asukkaalle läsnä niin paljon kuin mahdollista.

Se tunnelma ja rauhallisuus ja ja omainen on läsnä loppuun asti ja häntä tuetaan siinä rinnalla olemiseen ja elämiseen ja sit surutyön alkamiseen. Ja se sellanen tyyneys ja on kaunis musiikki ja hyvin semmonen yksilöllinen.. Miten sen nyt sanois... Intiimi tunnelmakin siinä loppuvaiheessa.

Saattohoidossa tärkeää on yksilöllisiin tarpeisiin vastaaminen. Hoidossa on huomioitava psyykkiset, fyysiset, sosiaaliset ja hengelliset tarpeet. Hoitajien tehtävänä on pitää huolta,

että asukkaalla on hyvä ja rauhallinen olla. Muistisairaus tekee kuitenkin haasteelliseksi toteuttaa hoitoa asukkaan toiveiden mukaisesti. Ensimmäisessä hoitoneuvottelussa käydään läpi hoitotahtoon liittyviä kysymyksiä, joiden pohjalta hoitoa suunnitellaan. Perushoidosta huolehditaan loppuun saakka asukkaan voinnin mukaan.

Tehtiin pesuja hänen vointinsa ja mukaan. Ettei turhaa sitte ruvettu häntä riepottamaa.

Kivun tunnistaminen ja hoito on keskeistä saattohoidossa. Muistisairas ei välttämättä kykene ilmaisemaan kipuaan sanallisesti. Hoitajan on asukkaan eleistä ja ilmeistä kyettävä tunnistamaan mahdollinen kipu, vaikka merkit eivät aina olekaan täysin selkeitä. Nykyään kivunhoitomahdollisuudet ovat hyvät ja harvoin on tilanteita, ettei kipu olisi hallinnassa.

...meiän täytyy niinku niistä eleistä ja semmosista olemuksesta päätellä, että onko hänellä kipuja.

6.1.2 Yhteistyö omaisten kanssa

Omaisten läsnäolon tärkeys korostuu muistisairaahan saattohoidossa. Hoitajat toivovat, että omaiset osallistuisivat asukkaan hoitoon, mutta yhteistyön määrä riippuu omaisten halusta. Toisinaan omaiset kokevat tilanteen henkisesti liian raskaaksi, eivätkä kykene osallistumaan. Omaisia tuetaan asukkaan rinnalla olemiseen ja surutyöhön sekä annetaan mahdollisuus keskustella tilanteesta hoitajien kanssa. Omaisten osallistuminen ei poisulje hoitajien läsnäoloa, vaan hoitaja käy aktiivisesti katsomassa asukasta, vaikka omainen olisi paikalla. Mahdollistetaan kuitenkin omaisille kahdenkeskinen aika asukkaan kanssa ja pidetään huolta omaisen jaksamisesta.

Pitkälle edennyt muistisairaus vaikeuttaa asukkaan toiveiden esille tuomista. Muistisairaahan saattohoidossa korostuu se, että omaiset tuntevat asukkaan. Hoitosuhteen alussa pidetään hoitoneuvottelu, jossa omaisilta tiedustellaan asukkaalle tärkeitä ja tuttuja asioita, joita voidaan käyttää hoidon toteuttamisessa hyväksi.

Ja hän kuitenkin tuntee äitinsä niinkun parhaan, parhaiten pitkältä ajalta ja siinä tilanteessakin tiesi semmosia asioita, joista meillä ei ollut aavistustakaan.

Saattohoitotilanteessa hoitajat pitävät omaiset tietoisina asukkaan etenevästä ja muuttuvasta tilasta. Joskus omaiset saattavat epäillä tai syyttää hoitajia väärin toimimisesta. Omaisten kanssa keskustellaan siitä, mitä saattohoitopäätös tarkoittaa ja tuodaan esille, että kyse ei ole hoitamatta jättämisestä. Käydään myös läpi erilaisia saattohoitoon liittyviä asioita, kuten kipu ja sen hoitaminen. Usein saattohoidossa olevan muu lääkitys puretaan. Tästä pyritään kertomaan omaisille sekä selittämään, miksi näin tehdään. Lisäksi ehdotoman tärkeää on myös kertoa heille, jos asukas on tilanteessa, jossa hän ei enää voi syödä tai juoda. Omaisten tietämättömyyden vuoksi joskus on jouduttu vaarallisiin tilanteisiin heidän juotettua asukasta nielemiskyvyttömyydestä huolimatta. Eräs hoitaja ilmaisi asian seuraavasti:

Että on ollu sellasia aika hurjiakin tilanteita, että omainen on siitä huolimatta, vaikka ei oo pystynyt nielemään, niin hän on antanu juotavaa ja toinen meinaa tukehtua.

6.1.3 Kuoleman kohtaaminen

Dementiahoitokoti on yleensä asukkaan viimeinen koti, jossa kuljetaan päivä kerrallaan kuolemaa kohti. Joskus kuolema voi tulla yllättäenkin. Aina ei ehditä saattohoitoa aloittamaan tai saattohoitoaika voi olla lyhyt. Saattohoidon alkamisajankohtaa on vaikea tarkasti määritellä, mutta osa hoitajista koki sen alkavaksi nielemisen heikkenemisestä.

Dementiahoitokodissa saattohoitotilanne voi tulla eteen koska tahansa. Eräs hoitajista koki ensimmäisen saattohoitotilanteen, kun oli ollut töissä muutaman kuukauden. Hoitajat kertoivat, että aina ei asukkaan kuolemaa osata odottaa. On tullut eteen tilanteita, joissa asukas on vielä edellisellä viikolla kävellyt ja vointi on heikentynyt hyvin nopeasti viikossa johtaen kuolemaan.

...menin puurolautasen kanssa ensimmäisenä aamuna yhden asukkaan luo niin löysin hänet kuol juuri kuolleena.

Hyvästijätö ja surutyö alkavat monesti jo sairauden diagnosoinnin jälkeen, kun sairauden edetessä kognitiiviset toiminnot heikkenevät. Hoitajat käyvät keskustelua yksilöllisesti asukaansa kanssa sairaudesta ja sen etenemisestä lähes päivittäin. Toiveena on, että omaiset kävisivät viimeisiä keskusteluja silloin, kun asukkaansa mieli on vielä kirkas.

...että semmonen jolla on mieli vielä sillain selkeänä ja kirkkaana, et hänen kanssa pystys sitä enemmän sillain läpikäymään ja just tyyliin omaiset vois käydä näitä viimeisiä keskusteluja.

Saattohoidossa on tärkeää luoda asukkaalle turvallisuuden tunnetta. Tavoitteena on, että joka vuorossa olisi yksi hoitaja, joka on koko ajan asukkaansa vierellä. Hoitajat kokevat tärkeäksi olla läsnä asukkaansa kuoleman hetkellä, jotta kenenkään ei tarvitsisi kuolla yksin.

6.1.4 Hoitajien ammattitaito

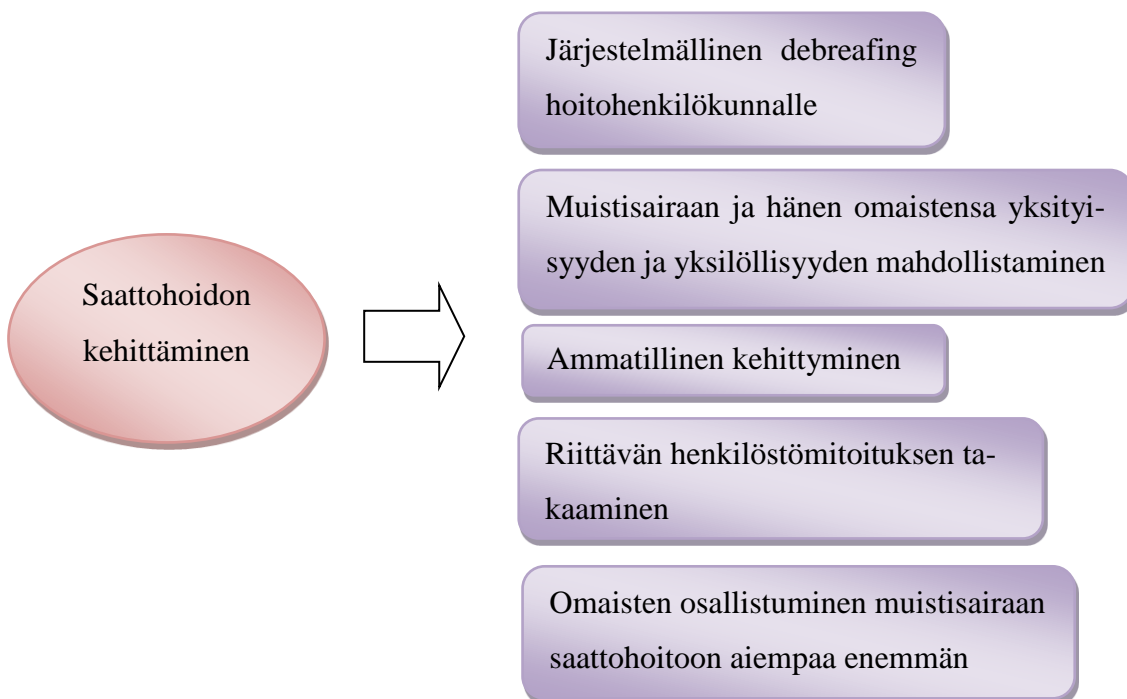
Hoitajien on oltava koko ajan tietoisia siitä, mitä asukkaansa huoneessa tapahtuu. He kokiivat työryhmälle haasteelliseksi tilanteet, joissa asukkaansa vointi heikkenee nopeasti. Nopeasti muuttuvat tilanteet ovat henkisesti raskaita ja tuovat muutoksia hoitosuunnitelmaan. Työyhteisössä käydään keskustelua muistisairaansa voinnin heikkenemisen mahdollisista syistä.

Saattohoitotilanteen onnistumisen kannalta tärkeäksi hoitajat nostivat keskinäisen kommunikoinnin ja raportoinnin meneillään olevasta tilanteesta. Nopea tilannepäivitys esimerkiksi vapaapäivien jälkeen koettiin hyväksi. Lääkärin kanssa ollaan tiiviisti yhteistyössä, hän käy paikalla joka toinen viikko sekä tarpeen mukaan ja on tavoitettavissa puhelimitse. Lääkäri tuntee asukkaat ja hoitajat luottavat hänen ammattitaitoonsa lääketieteen näkökulmasta. Käytännön työssä korostuu työryhmän ammattitaito.

Meil on lääkärinä kuitenkin johtava geriatri. Niin tota sielt tulee se viisaus, mitä lääketiede tähän pystyy.

6.2 Saattohoidon kehittäminen

Saattohoidon kehittämistarpeiksi nousivat järjestelmällinen debriefing hoitohenkilökunnalle, muistisairaana ja hänen omaistensa yksityisyyden ja yksilöllisyyden mahdollistaminen, ammatillinen kehittyminen, riittävän henkilöstömitoituksen takaaminen ja omaisten osallistuminen muistisairaana saattohoitoon aiempaa enemmän. Käsitteet on esitetty tiivistettynä kuviossa (KUVIO 3).



KUVIO 3. Saattohoidon kehittämistarpeet

6.2.1 Järjestelmällinen debriefing hoitohenkilökunnalle

Hoitajat kokivat tarpeelliseksi, että saattohoitotilanteista keskustellaan jälkikäteen ja toivoivat enemmän tällaisia mahdollisuuksia, eli debriefingiä. Varsinkin niissä tilanteissa, joissa asukkaan saattohoito on ollut jollain tapaa haasteellinen tai siinä on ilmennyt joitakin erityispiirteitä. Varsinaista debriefingiä ei ole, vaan useimmiten keskustelua käydään työyhteisössä työn ohella tai työvuoron jälkeen. Työnohjauksessakin tilanteita saatetaan käsitellä. Keskustelussa jokainen saa tuoda esiin omia mieltä askarruttavia asioita. Tärkeintä on, ettei kukaan koe jääneensä tuntemustensa kanssa yksin.

Säännöllistä debriefingiä kaivattaisiin, mutta sen järjestäminen ei aina onnistu, koska kaikki hoitajat eivät ole samaan aikaan paikalla. Debriefing on myös aikaa vievää. Kaikille yhteistä aikaa työn oheen on hankalaa järjestää.

Niin niistä olis ehkä niinku ajatellu, et olis ehkä ollu kiva niinku isomallaki porukalla niinku käydä sitä läpi, mutta työnohjauskaan ei aina ole sitte ja nii lähellä ja sitte jotenki aattelee, että ei nyt viitti enää ottaa tätä puheeks.

6.2.2 Muistisairaana ja hänen omaistensa yksityisyyden ja yksilöllisyyden mahdollistaminen

Hoitajien mukaan suurin osa huoneista on kahden hengen huoneita. Toiveena olisi saattohoitoon tarkoitettu yhden hengen huone, joka takaisi asukkaalle ja hänen omaisilleen yksityisyyden ja rauhallisen ympäristön.

Se olis tietysti ihanne, jos olis mahrollista, että olis yhdenhengen huone ja niinkun jos se olis sitä varten. Kun meillä on kaks kotia tässä, niin olis yks huone ihan sitä varten. Saattohoituhuone.

Yksi muistisairauden haasteista on se, että heidän toiveitaan on vaikea saada selville. Ihanteellista olisi, että toiveita selvitettäisiin jo silloin, kun asukas kykenee niitä ilmaistamaan. Toiveiden avulla voitaisiin hoidosta suunnitella entistä yksilöllisempää.

6.2.3 Ammatillinen kehittyminen

Hoitajat ovat keskeisessä asemassa saattohoidon toteutuksessa. He kokivat, että tärkeää on hoitajien välinen kommunikointi, erityisesti tiedonsiirto esimerkiksi vuoronvaihdossa. Kommunikaation tulisi olla avointa, riittävää ja ajantasaista.

...se riippuu sitten hyvin paljon niinkun meistä, että me kommunikoidaan riittävästi, niinkun keskenämme... ja, ja tota niin, että me kommunikoidaan riittävästi keskenämme ja ollaan riittävän avointa, avoimia siinä kaiken kaikkiaan siis sillein.

Saattohoitotilanteita ei välttämättä osu jokaisen hoitajan kohdalle kovin usein. Hoitajat kokivat tärkeäksi oman ammattitaidon ylläpitämisen esimerkiksi kouluttautumalla. Kokeneempien hoitajien neuvoihin ja taitoihin luotetaan myös paljon. Nuoremmat hoitajat haluavat osallistua enemmän saattohoitoon ja siten kartuttaa kokemustaan.

6.2.4 Riittävän henkilöstömitoituksen takaaminen

Onnistunut saattohoito edellyttää riittävää henkilöstömäärää. Hoitajien toiveena on, ettei kuolevan asukkaan tarvitsisi olla yksin, vaan joku olisi koko ajan hänen rinnallaan. Tämä henkilö voi olla omainen, mikäli omaiset osallistuvat hoitoon. Aina omaiset eivät ole paikalla tai asukkaalla ei ole omaisia. Näissä tilanteissa tulisi huomioida riittävä hoitohenkilökunnan määrä, jotta yksi voisi olla asukkaan kanssa.

...ei se koskaan pahitteeks olis, että siinä olis sitten joku ylimääräinen henkilö siinä läsnä.

6.2.5 Omaisten osallistuminen muistisairaana saattohoitoon aiempaa enemmän

Omaisten osallistuminen hoitoon on täysin vapaaehtoista, mutta hoitajat toivovat, että omaiset olisivat enemmän läsnä. Joskus tilanne saattaa olla omaiselle raskas tai he eivät muista syistä halua osallistua hoitoon. Hoitajat kuitenkin pyrkivät kannustamaan omaisia osallistumaan.

Omaisen läsnäolo on yks erityinen. Kaikkiallahan ei omaiset tuu, mutta, eikä kaikkien omaiset. Mutta pyritään siihen, että uskaltautuisivat siihen.

7 POHDINTA

7.1 Opinnäytetyön tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata hoitohenkilökunnan kokemuksia muistisairaankäihmisen saattohoidosta. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jonka pohjalta muistisairaankäihmisen saattohoidon laatua voidaan kehittää.

Tuloksista ilmenee, että hoitajat kokivat erityisen tärkeäksi omaisten osallistumisen saattohoitoon. Omaiset ovat tärkeä sosiaalinen tuki muistisairaalle ja tiedonlähde hoitotyön tekijöille. Pitkälle edennyt muistisairaus vaikeuttaa kommunikointia ja siksi olisi tärkeää aktiivisesti hakea tietoa omaisilta (Sampson ym. 2006, 188). Omaiset saattavat joskus olla epävarmoja tehdessään päätöksiä hoidettavan puolesta. Yksi hoitajien tärkeä tehtävä saattohoidossa on valmistaa ja tukea omaisia kuoleman lähestyessä. (Kupeli ym. 2016, 8, 10.) Kuolemasta tulee puhua omaisten kanssa rehellisesti, jotta he ymmärtävät tilanteen. Näin annetaan omaisille mahdollisuus esittää kysymyksiä, informoida muita läheisiä, viettää aikaa kuolevan kanssa ja jättää hyvästit. Rehellinen keskustelu auttaa myös valmistautumaan lähestyvään kuolemaan. (Ellershaw & Ward 2003, 32.)

Hoitajien mukaan saattohoidossa tärkeää on yksilöllisiin tarpeisiin vastaaminen. Asukas huomioidaan kokonaisvaltaisesti. Muistisairaus tuo haasteita hoidon toteuttamiseen silloin, kun asukas ei kykene ilmaisemaan toiveitaan. Tiedetään, että saattohoidossa on tärkeää vastata fyysisiin, psyykkisiin, sosiaalisiin ja hengellisiin tarpeisiin (Ellershaw & Ward 2003, 32). Olisi tärkeää, että hoitotahdosta keskusteltaisiin silloin, kun muistisairas on vielä kykenevä ilmaisemaan toiveitaan. Siksi hoitoneuvottelu tulisi pitää aina hoitosuhteen alussa. Pitkän hoitojakson aikana hoitajat oppivat tuntemaan potilaan ja tietämään, esimerkiksi eleistä ja käyttäytymisestä, millaisia tarpeita hänellä on

Tutkimuksista käy ilmi, että muistisairaiden palliatiivinen hoito ennen kuolemaa on erilaista, kuin ei muistisairailla. Koetaan, että muistisairauden etenemistä ei osata ennustaa, joten hoidon suunnittelu on haastavaa (Kupeli ym. 2016, 7). Muistisairaankäihmisen kuuleminen on usein mahdotonta, kun hän ei pysty niitä ilmaisemaan. Ei muistisairautta sairastavalta voida häneltä itseltään kysyä toiveita hoidon suhteen. Sampson ym. (2006, 188) tuo esiin, että akuutin sairaalahoidon aikana kuolleista muistisairaista vain

harvoilla huomioitiin hengellisiä tarpeita. Kupeli ym. (2016, 7) osoittaa myös, että fyysisiin tarpeisiin kiinnitetään saattohoidossa enemmän huomiota kuin psyykkisiin ja sosiaalisiin tarpeisiin. Ongelmana saattaa olla se, että muistisairaus nähdään sairautena, kuten mikä tahansa kliininen sairaus. Muistisairaahan kognitio saattaa vaihdella hetkittäin ja muistisairauden eteneminen yksilöllisesti tuovat omat haasteensa saattohoidon toteuttamiseen. Saattaa olla, että hoitajien ja lääkäreiden tietämättömyys muistisairauksista vaikuttaa osaltaan hoidon suunnittelun haasteisiin. Tärkeää olisi tarkkailla vointia ja arvioida hoitosuunnitelmaa säännöllisesti.

Hoitajat pyrkivät olemaan läsnä mahdollisuuksien mukaan. Tavoitteena on, ettei asukkaakaan tarvitse olla kuoleman hetkellä yksin ja edellytyksenä on riittävä henkilöstömitoitus. Asukkaan kannalta ihanteellista olisi, että hoitaja voisi olla kuolevan kanssa koko ajan. Taloudelliset seikat voivat olla riittävän henkilöstön takaamisen esteenä, samoin kuin se, ettei pätevää henkilökuntaa ole saatavilla, kertoo Kupeli ym. (2016, 4). Vaikka läsnäolo koettiin tärkeäksi, lisääntyneet paperityöt ja laadukas kirjaaminen vievät hoitajien aikaa pois potilaiden luota. Osa kokee kuolevan hoitamisen pelottavaksi, eivätkä siksi halunneet olla läsnä. (Kupeli ym. 2016, 7,10,12.) Työn kuormittavuus on yksi seikka, joka tulisi huomioida henkilöstömitoituksessa. Saattohoito voi olla hoitajalle henkisesti raskasta ja hänen työhyvinvoinnistaan on pidettävä huolta.

Hoitajat toivat esiin, että kipu osataan tunnistaa ja hoitaa hyvin. Muistisairaus voi vaikeuttaa kivun ilmaisua, jos sanallinen kommunikointi ei enää onnistu. Kivunhoito on tärkeä osa palliatiivista hoitoa (Sampson ym. 2006, 188; Kupeli ym. 2016, 8). Kupeli ym. (2016, 12) osoittaa, että oireiden tunnistaminen vaatii ammattitaito. Muistisairaille kipua näytettäisiin kuitenkin hoitavan heikommin juuri siksi, että tunnistaminen on haastavaa (Sampson ym. 2006, 188). Pitkään muistisairaiden kanssa työskennelleet varmasti osaavat tunnistaa sanatonta kipuviestintää, mutta kokemattomammat hoitajat saattavat tarvita lisäkoulutusta. Puutteellinen kivunhoito voi johtaa potilaan tarpeettomaan kärsimykseen ja käyttäytymisen ongelmiin. Haasteellisesta käyttäytymisestä voi puolestaan seurata esimerkiksi neuroleptien virheellinen käyttö. (Sampson ym. 2006, 188.) Saattohoidossa on mietittävä lääkemuodon valintaa, sillä usein kuoleman lähestyessä nielemiskyky heikkenee. Tällöin suun kautta annettavia lääkkeitä ei voida enää käyttää. Vaihtoehtona ovat esimerkiksi injektoitavat lääkkeet. (Ellershaw & Ward 2003, 31–32.)

Kuoleman jälkeen saattohoidosta keskustellaan työyhteisössä ja joskus työnohjauksessa. Hoitajat kuitenkin toivoivat, että keskustelumahdollisuuksia olisi enemmän ja säännöllisesti. Saattohoidon käsitteleminen ja reflektointi on perusta toiminnan ja ammattitaidon kehittämiseksi (Kupeli ym. 2016, 6). Saattohoidon läpikäynti olisi tärkeää myös siksi, ettei kukaan jää epämukavien tuntemustensa kanssa yksin ja kuormitu työstä. Kuoleman jälkeinen debriefing saattohoidosta saattaa jäädä vähäiseksi tai puuttua kokonaan, sillä kaikille hoitajille yhteistä aikaa on hankala järjestää.

Yksityisyyden ja rauhallisen ympäristön mahdollistamiseksi hoitajien toiveena ilmeni vain saattohoitoon tarkoitettu yhden hengen huone. Kuoleva saattaa kokea turvattomuutta, levottomuutta, surua ja masennusta tilanteestaan. Oma tilava huone mahdollistaa sen, että potilas voi viettää aikaa omaistensa kanssa. (Pihlainen 2010, 17.) Saattohoitoon tarkoitettua huonetta ei aina voida järjestää tilaratkaisujen vuoksi. Saattohoitoa ei välttämättä ole jatkuvasti käynnissä eikä tyhjänä oleva huone olisi kustannustehokas.

Hoitajat kokivat keskinäisen kommunikoinnin sekä oman ammattitaidon kehittämisen tärkeäksi. Kokemattomuus näyttäytyy tutkimustuloksissa päätöksenteon vaikeutena. Niin hoitajat kuin lääkäritkin saattavat pelätä kuolemaa ja mahdollisia seuraamuksia hoidon rajauksesta (Kupeli ym. 2016, 9.) Myös koulutuksen puutteella on vaikutus päätöksentekoon (Ellershaw & Ward 2003, 32). Yksi syy saattaa olla kokemattomuus. Pelkkä koulutus ei anna keinoja kuoleman kohtaamiseen ja kuolevan hoitoon vaan tarvitaan myös kokemusta. Kokeneemmat hoitajat voisivat rohkaista kokemattomampia osallistumaan rohkeasti saattohoitoon. Pahimmillaan kokemattomuus johtaa potilaalle tehtäviin tarpeettomiin toimenpiteisiin ja sairaalajaksoihin (Kupeli ym. 2016, 12). Vaikka koulutusta kuolevan hoitamiseen on terveydenhuoltoaloilla lisätty, tulisi kuolemaa ja palliatiivista hoitoa käsitellä edelleen enemmän (Ellershaw & Ward 2003, 33).

7.2 Opinnäytetyöprosessin pohdintaa

Opinnäytetyön prosessi alkoi keväällä 2016 aihevalinnalla sekä tutustumalla kirjallisuuteen ja aihetta käsitteleviin tutkimuksiin. Materiaalia haettiin erilaisista tietokannoista, kuten Pubmed, Cinahl ja Melinda. Tiedonhankinnassa käytettiin myös Tampereen ammattikorkeakoulun ja Pirkanmaan kirjastoja. Muistisairaiden saattohoidosta löytyi tutki-

muksia, erityisesti suomalaisia, melko vähän. Siksi työssä päätettiin käyttää myös saattohoitoa käsitteleviä tutkimuksia, vaikka aihe oli rajattu koskemaan muistisairaana saattohoitoa. Aihe ja tutkimustehtävät tarkentuivat työelämäpalaverissa, jossa kuultiin työyhteistyön tarpeita.

Teoriatiedon pohjalta kirjoitettiin tutkimussuunnitelma joka lähetettiin työtä ohjaavalle opettajalle sekä Sopimusvuoren yhteyshenkilölle. Tutkimuslupa saatiin alkukesästä 2016 ja tuolloin aloitettiin myös työn teoriaosuuden syvempi kirjoittaminen. Tietoinensuostumus -lomake ja teemahaastattelun runko työstettiin tässä vaiheessa. Teemahaastattelun aiheet muodostuivat helposti tutkimustehtävistä. Ohjauksessa ja seminaareissa saatua palautetta käytettiin työskentelyn tukena.

Laadullisen tutkimuksen metodiopinnot suoritettiin syksyllä 2016. Teoreettiset opinnot koettiin alkuun haastaviksi. Kuitenkin oman työn edetessä myös ymmärrys laadullisesta tutkimusmetodista syveni. Syksyllä käytiin myös seuraamassa opinnäytetöiden esityksiä. Hoitajien haastattelut ja aineiston sisällönanalyysiä tehtiin syksyllä 2016. Haastattelujen jälkeen tuntui, että aineistoa oli saatu vain niukasti, mutta aineiston analyysissä kuitenkin huomattiin, että materiaalia oli paljon ja se oli todella laadukasta. Sisällönanalyysi tuntui haastavalta, mutta ohjaajalta saatujen ohjeiden ja kirjallisuuden avulla päästiin alkuun. Analyysiä työstettiin kauan ja vielä auki kirjoitusvaiheessa analyysistä tehtiin havaintoja, aineistoon palattiin uudelleen ja analyysiä muokattiin.

Kevät 2017 kirjoitettiin tutkimusraporttia. Aiemmin tehtyihin opinnäytetöihin ja tutkimuksiin tutustuttiin ja niistä etsittiin mallia tutkimustulosten kirjaamiseen. Raportin kirjoittaminen sujui hyvin, sillä aineistoon oli tutustuttu paljon. Teorian ja tutkimustulosten vertaaminen oli mielenkiintoista ja ajatuksia herättävää.

Tutkimusprosessi oli haasteellinen, mutta hyvin mielenkiintoinen ja opettavainen. Vaikka aihe oli molempia kiinnostava, tuntui aloittaminen haastavalta. Kummallakaan ei ollut aikaisempaa kokemusta tutkimusprosessin kulusta. Haimme aktiivisesti tietoa tieteellisestä tutkimuksesta sekä ohjausta ongelmatilanteissa. Valitun aiheen ja sen tutkimisen tärkeys nousi esiin usein prosessin edetessä. Työ antaa hyviä avaimia muistisairaana kohtaamiseen sekä kuolevan potilaan hoitamiseen.

Yhteistyö sujui hyvin ja molemmat pääsivät käyttämään vahvuuksiaan. Yhteistä aikaa työn tekemiseen oli helppo löytää, mutta osaksi työtä on tehty myös erillään. Kaikki sisältö käytiin yhdessä läpi yhteisymmärryksen ja tulosten todenmukaisuuden varmistamiseksi. Eri lähtökohdista olevat kokemukset rikastuttivat tutkimusta ja yhdessä pidettiin huolta, etteivät kummankaan kokemukset vaikuttaneet aineistoon tai tuloksiin.

7.3 Luotettavuus

Tutkimuksen tavoitteena on toteuttaa luotettavaa ja totuudenmukaista tietoa. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida uskottavuuden, vahvistettavuuden, reflektiivisyyden sekä siirrettävyyden näkökulmasta. (Kylmä & Juvakka 2014, 127.) Tutkimuksen eettisyyttä, luotettavuutta ja uskottavuutta lisää myös se, että tutkimus on toteutettu hyvien tieteellisten käytäntöjen mukaisesti. Tällä tarkoitetaan, että tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmät ovat tiedeyhteisössä yleisesti käytettäviä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6; Helsingin yliopisto 2017.)

Uskottavuudella tarkoitetaan, että tutkimustulokset on esitetty niin kuin tutkimukseen osallistuvat ovat ne esittäneet (Kylmä & Juvakka 2014, 128). Tutkimuksen tulokset on esitetty rehellisesti ja avoimesti siten, kuin haastateltavat ovat ne ilmaisseet. Tietojen käsittelyssä ja raportoinnissa on käytetty huolellisuutta ja tarkkuutta tulosten oikeellisuuden varmistamiseksi. Tutkijoiden omat asenteet tai mielipiteet eivät ole vaikuttaneet tuloksiin.

Vahvistettavuus sisältää koko tutkimusprosessin. Tutkimuksen raportoinnin tulee olla niin kattava, että tutkimusprosessin eri vaiheet käyvät siitä ilmi. (Kylmä & Juvakka 2014, 129.) Tutkimusprosessin eteneminen on auki kirjoitettu raportissa läpinäkyvästi ja rehellisesti. Prosessin aikana tehtiin muistiinpanoja ja niitä on käytetty hyödyksi raportointivaiheessa, jotta kuvaus olisi kattava ja informatiivinen. Prosessin eteneminen on kuvattu vaiheittain.

Reflektiivisyys tarkoittaa tutkijan pohdintaa omista vaikutuksistaan tutkimusprosessiin ja aineistoon (Kylmä & Juvakka 2014, 129). Molemmilla tutkijoilla on aikaisempaa kokemusta muistisairaiden saattohoidosta, toisella ammatillisesti ja toisella omaisen näkökulmasta. Kokemus ilmenee aiheen valinnassa, joka oli tutkijoiden mielestä mielenkiintoi-

nen ja tärkeä. Erilaiset kokemukset ovat vahvistaneet tutkimusta, koska aihetta on pysytty katsomaan eri näkökulmista. Yhdessä on kuitenkin pidetty huolta, etteivät tutkijoiden kokemukset vaikuttanut aineistoon tai tuloksiin. Aineistoa on käsitelty ja raportoitu totuudenmukaisesti.

Jotta tutkimustulosten siirrettävyyttä voidaan arvioida, on tutkijan kuvailtava muun muassa osallistujia ja ympäristöä riittävästi. Siirrettävyyden tarkoituksena on mahdollistaa tulosten käyttö vastaavanlaisissa tilanteissa. (Kylmä & Juvakka 2014, 129.) Haastateltavia ja haastattelutilannetta on kuvailtu ja arvioitu raportissa kattavasti. Teemahaastattelun runko on liitteenä 2.

Teoriatietoa on hankittu erilaisista suomalaisista ja kansainvälisistä lähteistä, kuten kirjoista, artikkeleista ja tutkimuksista. Lähteiden valinnassa on käytetty lähdekritiikkiä luotettavuuden takaamiseksi. Valintaa ohjasivat lähteiden ajantasaisuus ja julkaisijataho. Lähdeviitteet ja lähdeluettelo on tehty asianmukaisesti alkuperäistä tekijää kunnioittaen ja Tampereen ammattikorkeakoulun kirjallisen raportoinnin ohjeen mukaisesti.

7.4 Eettisyys

Eettisyydellä tarkoitetaan erilaisia valinta- ja päätöstilanteita, joita tutkija kohtaa tutkimuksen eri vaiheissa. (Kylmä & Juvakka 2014, 137). Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2009, 4) jakaa tutkimuksen eettiset periaatteet kolmeen osaan: tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahingoittamisen välttäminen sekä yksityisyys ja tietosuoja. Kylmän & Juvakan (2014, 144, 146, 153–155) mukaan eettisiä pohdintaa vaativat myös aiheen ja tutkimusmenetelmän valinta, aineiston analyysi sekä raportointi.

Aihevalinta ei voi perustua ainoastaan uteliaisuuteen, vaan tutkimukselle on oltava terveydenhuollossa tarve (Kylmä & Juvakka 2014, 144). Muistisairaiden saattohoito oli aiheena kiinnostava, sillä molemmilla tutkijoilla oli siitä kokemusta eri näkökulmista. Teoriatietoa etsittäessä kävi ilmi, että muistisairaiden saattohoitoa on tutkittu vähän. Väestön vanhetessa myös muistisairaudet yleistyvät (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2015), minkä vuoksi aihetta on tärkeä tutkia.

Aiheen valinnan jälkeen pohdittiin tutkimuksen tehtäviä ja menetelmiä. Tutkimusmenetelmää valittaessa tulee ottaa huomioon, voidaanko haluttuja tuloksia saavuttaa kyseisellä menetelmällä (Kylmä & Juvakka 2014, 146). Aihetta haluttiin tutkia nimenomaan kokemusten pohjalta ja selvittää millaisia kokemuksia hoitohenkilökunnalla on muistisairaana saattohoidosta ja miten saattohoitoa voidaan kehittää. Aineisto päätettiin kerätä haastatteleamalla hoitohenkilökuntaa ja menetelmällisesti päädyttiin laadulliseen tutkimukseen. Myös tutkimustehtävät ohjasivat menetelmän valintaa. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa ihmisten hyväksi (Kylmä & Juvakka 2014, 155). Tutkimuksella haluttiin selvittää millaista muistisairaiden saattohoito on ja miten sitä voitaisiin kehittää. Tutkimuksella saatu tieto palvelee sekä saattohoidossa olevia muistisairaita että muistisairaita hoitavia hoitajia.

Tutkittavan itsemääräämisoikeus sisältää tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuuden ja riittävän tiedonsaannin tutkimuksesta (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009, 4). Tutkimusaineisto kerättiin teemahaastattelulla. Tietoinen suostumus lomake (liite 2) annettiin haastateltaville ennen haastattelun alkua ja sen sisältö käytiin myös suullisesti läpi. Haastateltaville painotettiin, että tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja sen voi keskeyttää milloin tahansa. Heille kerrottiin, että haastatteluja käytetään aineistona muistisairaiden ikäihmisten saattohoitoa tutkivassa opinnäytetyössä, aineistoa käsitellään luottamuksellisesti ja osallistujien yksityisyys suojataan.

Tutkimus saattaa aiheuttaa vahinkoa tutkittavalle aineiston keruu-, säilytys- tai julkaisuvaiheessa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009, 7), joten tutkimukseen osallistuvien yksityisyydestä ja tietosuojasta on huolehdittava (Kylmä & Juvakka 2014, 153). Tutkimukseen osallistuvia kohdeltiin kunnioittavasti ja arvostavasti. Haastattelut tehtiin nimettöminä ja aineistoa säilytettiin suojattuna ulkopuolisilta. Tutkimuksen raportoinnin tulee olla avointa ja rehellistä, mutta osallistujien tunnistamattomuudesta on huolehdittava (Kylmä & Juvakka 2014, 154). Tutkimuksen tulokset on raportoitu avoimesti niin kuin osallistujat ovat ne esittäneet. Raportti on kirjoitettu niin, etteivät osallistujat tunnistettavissa.

7.5 Johtopäätökset ja kehittämisehdotukset

Tutkimuksen johtopäätökset on koottu taulukkoon (TAULUKKO 3).

TAULUKKO 3. Tutkimuksen johtopäätökset

- Tutkimusta aiheesta vähän
 - muistisairaudet yleistyvät, tarve tutkimukselle lisääntyy
- Kokeneet hoitajat haluavat toteuttaa hyvää ja potilaslähtöistä saattohoitoa
 - ongelmana tilat ja toisinaan riittämätön henkilöstömitoitus
- Omaiset ovat merkittävä osa saattohoitoa
 - miten rohkaista heitä osallistumaan enemmän?
- Elämän loppuvaiheen hoidosta tulisi keskustella silloin, kun se on vielä mahdollista
 - yksilöllinen ja kokonaisvaltainen hoito
- Hoitajien kouluttaminen tärkeää
 - taitojen hankkiminen ja ylläpitäminen

Tulosten perusteella kehitysehdotuksiksi nousivat saattohoitoon tarkoitettu huone, järjestelmällisen debriefingin järjestäminen hoitajille, omaisten kannustaminen hoitoon osallistumiseen sekä hoitajien kouluttaminen muistisairaahan hoitoon.

Kuolevan ja hänen omaistensa yksityisyyttä ja yksilöllisyyden huomiointia parantaisi saattohoitoon tarkoitettu yhden hengen huone. Tämä tuli esiin myös hoitajilta. Yksityis-huoneessa omaiset voisivat olla halutessaan jatkuvasti läsnä. Tila olisi myös rauhallisempi, kun toiset asukkaat eivät siellä liikkuisi.

Debriefing, eli saattohoidon läpikäynti kuoleman jälkeen, koettiin tärkeäksi ja olisi hyvä toteuttaa aina asukkaan kuoleman jälkeen. Näin jokaisella olisi mahdollisuus päästä kertomaan tuntemuksistaan ja ajatuksistaan. Olisi tärkeää myös mahdollistaa kaikkien osallistuminen keskusteluhetkeen. Siten pystyttäisiin refleктоimaan tapahtumia ja kehittämään hoitajien osaamista.

On huomioitava, että omaisten osallistuminen saattohoitoon on heille vapaaehtoista. Työyhteisössä tulisi kuitenkin pohtia keinoja, joilla hoitajat voisivat rohkaista ja kannustaa omaisia olemaan läsnä asukkaan luona ja ottamaan osaa hänen hoitoonsa. Muistisairaiden saattohoidossa omaiset ovat tärkeä tiedonlähde, kun asukas ei itse kykene ilmaisemaan toiveitaan. Omaiset ovat myös muistisairaalle tärkeä tuki elämän loppuvaiheessa.

Sekä tämän, että aikaisempien tutkimustulosten perusteella nousi esiin, että hoitajille tulisi järjestää enemmän muistisairaahan hoitoon liittyvää koulutusta. Jo hoitajaopintoihin olisi tarpeellista lisätä gerontologian opetusta. Koulutuksen avulla muistisairaiden ymmärtäminen, kohtaaminen ja näin ollen myös hoitaminen paranisi. Hyvällä hoidolla olisi vaikutusta myös muistisairaahan ikäihmisen saattohoitoon.

Jatkotutkimusehdotuksena voisi selvittää toteutuuko muistisairaahan ikäihmisen saattohoito samalla periaatteella kaikkialla ja millä laajuudella muistisairaajat saavat saattohoitoa. Tutkimusten mukaan muistisairaajat saavat vähemmän palliativista hoitoa, kuin ei muistisairaajat, joten lisätutkimukselle olisi tarvetta. Tutkimus muistisairauden vaikutuksesta saattohoidon laatuun olisi myös mielenkiintoinen, sillä tutkimuksissa on noussut esiin puutteita esimerkiksi kivun tunnistamisessa.

Muistisairaajat ovat kasvava potilasryhmä ja hoitajilta vaaditaan erityistä osaamista heidän hoitamisessaan. Hoitajien ammatillista osaamista muistisairaahan hoitamisessa ja kohtaamisessa voisi tutkia enemmän. Sen pohjalta nostettaisiin esiin asioita, joita hoitajakoulutukseen voisi lisätä. Tutkimuksesta saataisiin myös aiheita muistisairaiden kanssa työskentelevien lisäkoulutukseen.

Omaiset ovat keskeinen osa muistisairaahan saattohoito ja heidän toivotaan osallistuvan saattohoitoon aiempaa enemmän. Siksi tutkimus omaisten kokemuksista olisi tarpeellinen. Tutkimuksella voisi selvittää millaiset asiat ovat esteenä omaisten osallistumiseen ja millä keinoilla omaisia voidaan rohkaista ottamaan osaa saattohoitoon. Lisäksi voisi tutkia millaisia kokemuksia omaisilla on muistisairaahan saattohoidosta ja miten ne kohtaavat hoitajien kuvauksen kanssa.

LÄHTEET

Antikainen, R., Konttila, T., Virolainen, J. & Strandberg, T. 2013. Vaikeasti dementoituneen vanhuksen elämän loppuvaiheen hoito. Suomen Lääkärilehti 68 (12), 909–915.

Burakoff, K. & Haapala, P. 2013. Kohdaten. Opas vuorovaikutukseen muistisairaahan ihmisen kanssa. Helsinki: Tietotekniikka- ja kommunikaatiokeskus.

Ellershaw, J. & Ward, C. 2003. Care of the dying patient: the last hours or days of life. BMJ (326), 30–34.

Eläkeliitto ry. n.d. Muistisairauden oireet. Luettu 2.1.2017. <http://www.tunne-mieli.fi/mielen+hyvinvointi/ikaantyminen+ja+muisti/muistisairauden+oireet/>

Euroopan neuvosto. 2015. Opas elämän loppuvaiheen hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Strasbourg: Euroopan neuvosto.

Grönlund, E. & Huhtinen, A. 2011. Kuolevan hyvä hoito. 1.painos. Helsinki: Edita Publishing Oy.

Hakuni, H. koulutusjohtaja Sopimusvuori Oy. 2017. Opinnäytetyöstä. Sähköpostiviesti. helenahakuni@sopimusvuori.fi. Luettu 22.2.2017.

Helsingin yliopisto. 2017. Tutkimusetiikka. Päivitetty 3.1.2017. Luettu 3.1.2017. <https://www.helsinki.fi/fi/tutkimus/tutkimusetiikka#section-2636>

Home Instead 2016a. What are the stages of Alzheimer’s and dementia? Luettu 6.9.2016. <http://www.helpforalzheimersfamilies.com/alzheimers-dementia-dealing/guide/what-are-the-stages-of-alzheimers-and-dementia/>

Home Instead. 2016b. What is Dementia? Symptoms & Stages. Luettu 6.9.2016. <http://www.helpforalzheimersfamilies.com/alzheimers-dementia-dealing/symptoms-and-stages/>

Hänninen, J. 2015. Kuolevan kipu. Sic! Lääketietoa fimeasta 4/2015. Luettu 30.12.2016. http://sic.fimea.fi/arkisto/2015/4_2015/kipu/kuolevan-kipu

Hänninen, J. & Anttonen, M.S. 2008. Saattohoitopäätös ja hoitolinjauksen merkitys potilaan hoidossa. Teoksessa Grönlund, E., Anttonen, M.S., Lehtomäki, S. & Agge, E. (toim.) Sairaanhoitaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry, 23–35.

Jyrkämä, J. Emootiot, toimijuus ja vanhuuden arkitilanteet. Teoksessa Heimonen, S. & Syrén, I. (toim.) Kokemus ja kokemuksellisuus ikääntyessä. Seminaariesityksiä 26.-27.11.2007, 19–24. Luettu 13.5.2016. <http://www.ikainstituutti.fi/binary/file/-/id/1/fid/154/>

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kansaneläkelaitos. 2014. Vanhuuseläke. Muokattu 30.6.2014. Päivitetty 23.12.2013. Luettu 10.2.2017. http://www.kela.fi/elakeika-lahestyy_vanhuuselake

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. 2014. Ikääntymisen määrittely. Päivitetty 25.7.2014. Luettu 13.5.2016. <http://verneri.net/yleis/ikaantymisen-maarittely>

Kelo, S., Launiemi, H., Takaluoma, M. & Tiittanen, H. 2015. Ikääntynyt ihminen ja hoitotyö. 1. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Koponen, H. & Vataja, R. 2015. Käyttöoireiden hoito. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 474.

Koponen, H. & Vataja, R. 2016. Muistisairauden käyttöoireiden hoito. Julkaistu 15.9.2016. Luettu 12.3.2017. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=nix00524>

Korhonen, T. & Poukka, P. 2013. Kuolevan potilaan hoito. Tieteellinen aikakauskirja Duodecim. 129 (4), 440-445.

Kuolevan potilaan oireiden hoito. 2012. Käypä hoito -suositus. Suomalainen Lääkäri-seura Duodecim ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäri-seura Duodecim. Päivitetty 28.11.2012. Luettu 20.3.2016. <http://www.kaypahoito.fi>

Kupeli, N., Leavey, G., Moore, K., Harrington, J., Lord, K., King, M., Nazareth, I., Simpson, E.L. & Jones, L. 2016. Context, mechanisms and outcomes in end of life care for people with advanced dementia. BMC Palliative Care 15 (31), 1–15.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. 1.painos. Helsinki: Edita Publishing Oy.

Kämäräinen, L. 2008. TunteVa-omaistenopas. Miten ymmärtää muistisairasta? Tampere: Multiprint Oy.

Laitinen, M. 2015. Työntekijöiden kokemuksia TunteVa -työskentelystä muistisairaiden kohtaamisessa. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Pro gradu –tutkielma.

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 28.12.2012/980.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.

Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö.

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2012. Etiikka hoitotyössä. 5.-7. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Lipponen, V. & Karvinen, I. 2014. Lupa lähteä. Hengellisyys saattohoidossa hoitohenkilöstön kokemana. Gerontologia 28 (1), 30–38.

Lumijärvi, H. 2006. Tunteva yksilö yhteisössä. Tampere: Öhrling Oy.

Muistiliitto. 2016a. Muistisairaahan ihmisen hyvä saattohoito. Opas saattohoitoon osallistuville. Luettu 5.1.2016. http://www.muistiliitto.fi/files/3314/7921/5925/Muistisairaahan_ihmisen_hyva_saattohoito_sivuittain.pdf

Muistiliitto. 2016b. Muistisairaahan kohtaaminen. Päivitetty 1.1.2016. Luettu 2.4.2016. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/erityiskysymyksiä/muistisairaahan-ihmisen-kohtaaminen/>

Muistisairaudet. 2010. Käypä hoito –suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki; Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Luettu 1.4.2016. <http://www.kaypa-hoito.fi>

Muukka, S. 2006. Dementia sairaudet. Hieroja 3/2006, 14–21. Luettu 6.9.2016.

Ohje potilaille ja läheisille: Muistipotilaiden käytösoireet (masennus, ahdistuneisuus, levottomuus, aistiharhat, harha-ajatukset). 2010. Käypä hoito -suositus. Muistisairauksien Käypä hoito -työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Luettu 14.6.2016. <http://www.kaypahoito.fi>

Pesonen, A. 2012. Kivun mittauksen ja kivun hoidon klinisiä tutkimuksia iäkkäillä potilailla pitkäaikaishoidossa ja sydänkirurgian jälkeen. Fimnet 45 (2), 156–160.

Pihlainen, A. 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksat. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G-C., Wu, Y-T., Prina, M. & Alzheimer's Disease International. 2015. World Alzheimer report 2015. The global impact of dementia. Lontoo: Alzheimer's Disease International.

Rhen, B. 2013. Palliativiseen hoitoon siirtyminen on saattamista saattohoitoon. Teoksessa Hänninen, J. & Luomala, M. (toim.) Elämän puu. Kirjoituksia saattohoidosta. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava, 64–71.

Saarnio, R. & Isola, A. 2010. Hoitajien kokemuksia haasteellisesti käyttäytyvän dementoivan vanhuksen onnistuneesta kohtaamisesta. Gerontologia 24 (4), 323–334.

Sampson, E., Gould, V., Lee, D. & Blanchard, M.R. 2006. Differences in care received by patient with and without dementia who died during acute hospital admission: a retrospective case note study. Age Ageing 35 (2), 187–189.

Sopimusvuori Oy. 2017a. Tervetuloa Sopimusvuoreen! Luettu 30.1.2017. <http://www.sopimusvuori.fi/>

Sopimusvuori Oy. 2017b. Sopimusvuori pähkinänkuoressa. Luettu 30.1.2017. <http://www.sopimusvuori.fi/tietoa>

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. 2008. Saattohoito. Päivitetty 4.11.2015. Luettu 1.8.2016. http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/saattohoito

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2011. Hyvän saattohoidon suositukset. Luettu 20.3.2016. <https://julkari.fi/bitstream/handle/10024/111889/URN%3aNBN%3afi-fe201504227202.pdf?sequence=1>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2013. Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2013:11. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Sulkava, R. 2010. Muistisairaudet. Teoksessa Tilvis, R., Pitkälä, K., Strandberg, T., Sulkava, R. & Viitanen, M. (toim.) Geriatria. Helsinki: Duodecim, 120–138.

Sulkava, R. professori. 2014. Muistisairaahan saattohoito – eettisiä pohdintoja. Luento. Saattohoitotutkimuksen päivä. 9.10.2014. Tampereen ammattikorkeakoulu. Tampere.

Sulkava, R., Viramo, P. & Eloniemi-Sulkava, U. 1999. Dementoiviin sairauksiin liittyvät käytösoireet. Opas lääkäreille ja muulle ammattihenkilöstölle. Espoo: Janssen-Cilag Oy.

Suomen muistiasiantutijat ry & Home Instead Seniorihoiva. 2015. Muistisairaahan ihmisen kohtaaminen: vinkkejä Alzheimerin tautia tai muuta muistisairautta sairastavien omaisille. Home instead Finland Oy.

Tampereen kaupunkilähetys ry. TunteVa-ideologia. Luettu 31.5.2016. <http://tamperecitymission.fi/kaupunkilahetys/yhdistystoiminta/tunteva-ideologia/>

Tarnanen, K., Suhonen, J. & Raivio, M. 2010. Muistisairaudet. Päivitetty 2015. Luettu 1.4.2016. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=khp00094

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 2015. Muistisairaudet. Päivitetty 13.10.2015. Luettu 1.4.2016. <https://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet>

Tilastokeskus. 2016. Kuolemansyyt 2015. Päivitetty 30.12.2016. Luettu 5.1.2017. http://www.stat.fi/til/ksyyt/2015/ksyyt_2015_2016-12-30_kat_001_fi.html

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2009. Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käytäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakkoarvioinnin järjestämiseksi. Luettu 4.2.2017. <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkauseräilyjen käsitteleminen Suomessa. Luettu 3.1.2017. http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. 2008. Vanhuus ja hoidon etiikka. 2. painos. Helsinki: AT-julkaisutoimisto Oy.

Van de Vorst, I., Koek, H., de Vries, R., Bots, M., Reitsma, J. & Vaartjes, I. 2016. Effect of Vascular Risk Factors and Diseases on Mortality in Individuals with Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Jags* 1 (64), 37–46

Viramo, P. 2015. Muistisairauden aiheuttamat käytösoireet. Luettu 18.2.2017.
<http://osmy.fi/sites/default/files/Muistisairauksien%20k%C3%A4yt%C3%B6soireet%20Petteri%20Viramo.pdf>

Vuorio, S. & Väyrynen, R. 2011. Muistisairaat asiakkaat sosiaali- ja terveyspalveluissa 2009. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.

WHO. 2015. Palliative care. Julkaistu 7.2015. Luettu 10.2.2017.
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>

LIITTEET

Liite 1. Teemahaastattelun runko

1. Kuvaa viimeisin/jokin saattohoitokokemuksesi?
 - a. Mikä jäi erityisesti mieleen?
2. Käsitelläänkö saattohoitoa potilaan kuoleman jälkeen?
 - a. Missä tilanteessa?
 - b. Millaisia asioita käsitellään?
 - c. Keitä osallisena?
3. Miten saattohoitoa tulisi mielestäsi kehittää?
 - a. Millaisiin asioihin tulisi kiinnittää huomiota?
 - b. Mistä voisi luopua?

Liite 2. Tietoinen suostumus lomake

ARVOISAT HOITOHENKILÖKUNNAN JÄSENET!

Opiskelemme Tampereen ammattikorkeakoulussa hoitotyön koulutusohjelmassa ja valmistumme keväällä 2017 sairaanhoitajiksi. Tutkintoomme sisältyy opinnäytetyön teko.

Aiheenamme on ”Muistisairaana saattohoito –valmiudet hoitohenkilökunnan näkökulmasta”. Aineisto kerätään teemahaastatteluiden avulla syksyn 2016 aikana. Toiveenamme on haastatella noin seitsemää Sopimusvuori Oy:n hoitohenkilökuntaan kuuluvaa. Haastattelut tehdään osallistujien työajalla ja nauhoitetaan tutkijoiden käyttöä varten.

Aineisto on luottamuksellista ja se käsitellään niin, ettei haastateltuja pystytä tunnistamaan. Nauhoitukset hävitetään tutkimuksen valmistumisen jälkeen. Osallistuminen tutkimukseen on vapaaehtoista.

Sairaanhoitajaopiskelijat:

Jenna Nytorp & Sarianna Toivola

Ohjaava opettaja:

Sirpa Salin

sirpa.salin@tamk.fi

p. 050 591 4540

Olen lukenut ymmärtäen yllä olevan tekstin ja suostun haastateltavaksi:

paikka ja aika

allekirjoitus ja nimen selvennys